

厚生労働行政推進調査事業費補助金

難治性疾患政策研究事業

**難病患者の総合的支援体制に関する研究**

平成31年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 小森 哲夫

令和2(2020)年 3月

## 目 次

### I . 総括研究報告

<b>難病患者の総合的支援体制に関する研究</b>	----- 1
研究代表者：小森哲夫（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）	

### II . 分担研究報告

#### 【難病医療ネットワークの充実】

<b>1 . 難病診療連携拠点病院との懇談会について</b>	----- 8
研究分担者：溝口功一（国立病院機構 静岡医療センター）	
研究協力者：宮地隆史（国立病院機構 柳井医療センター）	
阿部達哉（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）	
和田千鶴（国立病院機構 あきた病院）	
<b>2 . 難病患者の災害対策について</b>	
～今年度の災害を振り返って、これからすべきこと～	----- 11
研究分担者：溝口功一（国立病院機構 静岡医療センター）	
研究協力者：宮地隆史（国立病院機構 柳井医療センター）	
阿部達哉（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）	
和田千鶴（国立病院機構 あきた病院）	
<b>3 . 再構築される難病医療提供体制について：アンケート調査結果を中心に</b>	---- 14
研究分担者：溝口功一（国立病院機構 静岡医療センター）	
研究協力者：和田千鶴（国立病院機構 あきた病院）	
宮地隆史（国立病院機構 柳井医療センター）	
阿部達哉（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）	
小森哲夫（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）	
<b>4 . 難病診療連携拠点病院アンケート調査 2019 :</b>	
<b>難病診療連携コーディネーターおよび難病診療カウンセラーについて</b>	---- 18
研究分担者：宮地隆史（国立病院機構 柳井医療センター）	
研究協力者：檜垣 綾（国立病院機構 柳井医療センター）	
和田千鶴（国立病院機構 あきた病院）	
阿部達哉（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）	
溝口功一（国立病院機構 静岡医療センター）	
小森哲夫（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）	

<b>5 . 全国都道府県別在宅人工呼吸器調査 2019</b>	---- 22
研究分担者：宮地隆史（国立病院機構 柳井医療センター）	
研究協力者：檜垣 綾（国立病院機構 柳井医療センター）	
溝口功一（国立病院機構 静岡医療センター）	
小森哲夫（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）	
<b>6 . 多職種連携について：アンケート調査結果を中心に</b>	---- 25
研究分担者：阿部達哉（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）	
研究協力者：溝口功一（国立病院機構 静岡医療センター）	
宮地隆史（国立病院機構 柳井医療センター）	
和田千鶴（国立病院機構 あきた病院）	
<b>7 . 難病医療支援ネットワークにおける未診断疾患イニシアチブ（IRUD）の役割</b>	---- 50
研究分担者：高橋祐二（国立精神・神経医療研究センター）	
<b>8 . 重症神経難病患者の「短期入院」に関するレセプトデータ調査</b>	---- 53
研究分担者：菊池仁志（村上華林堂病院）	
研究協力者：森 龍子（村上華林堂病院）	
北野晃祐（村上華林堂病院）	
<b>9 . 難病患者の地域リハビリテーションにおける介護支援専門員の実践に関する調査</b>	---- 56
研究分担者：中馬孝容（滋賀県立総合病院）	
研究協力者：小林庸子（国立精神・神経医療センター病院）	
植木美乃（名古屋市立大学）	
加世田ゆみ子（広島市立リハビリテーション病院）	
<b>10 . 難病患者のリハビリテーションの現状及び生活機能維持に与える影響</b>	---- 61
研究分担者：植木美乃（名古屋市立大学）	
研究協力者：小林庸子（国立精神神経センター病院）	
中馬孝容（滋賀県立総合病院）	
加世田ゆみ子（広島市立リハビリテーション病院）	
<b>11 . カルテ調査からみる、難病患者の地域リハビリテーション資源利用モデル</b>	---- 68
研究分担者：小林庸子（国立精神・神経医療研究センター病院）	
研究協力者：小森哲夫（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）	

## 【地域支援ネットワークの充実】

12. 「難病対策地域協議会」の設置状況や成果と保健所等における  
難病患者地域支援対策推進事業および難病保健活動・研修の体制 ---- 74
- 研究分担者：小倉朗子（公益財団法人東京都医学総合研究所）  
研究協力者：板垣ゆみ（公益財団法人東京都医学総合研究所）  
原口道子（公益財団法人東京都医学総合研究所）  
松田千春（公益財団法人東京都医学総合研究所）  
笠原康代（公益財団法人東京都医学総合研究所）  
中山優季（公益財団法人東京都医学総合研究所）
13. 難病における看護師の役割  
～在宅療養支援、特に人工呼吸器使用者への訪問看護提供の視点から～ ---- 86
- 研究分担者：中山優季（公益財団法人東京都医学総合研究所）  
研究協力者：板垣ゆみ（公益財団法人東京都医学総合研究所）  
原口道子（公益財団法人東京都医学総合研究所）  
松田千春（公益財団法人東京都医学総合研究所）  
小倉朗子（公益財団法人東京都医学総合研究所）
14. 人工呼吸器使用難病患者への訪問看護に関する調査  
在宅人工呼吸器使用患者支援事業利用患者と提供訪問看護ステーションの分析 ---- 110
- 研究分担者：中山優季（公益財団法人東京都医学総合研究所）  
研究協力者：板垣ゆみ（公益財団法人東京都医学総合研究所）  
原口道子（公益財団法人東京都医学総合研究所）  
松田千春（公益財団法人東京都医学総合研究所）  
小倉朗子（公益財団法人東京都医学総合研究所）  
小森哲夫（国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター）
15. 難病の多職種連携研修  
- 難病患者等ホームヘルパー養成研修の実施状況・難病多職種連携研修の評価 - ---- 120
- 研究分担者：原口道子（公益財団法人東京都医学総合研究所）  
研究協力者：中山優季（公益財団法人東京都医学総合研究所）  
小倉朗子（公益財団法人東京都医学総合研究所）  
松田千春（公益財団法人東京都医学総合研究所）  
板垣ゆみ（公益財団法人東京都医学総合研究所）  
笠原康代（公益財団法人東京都医学総合研究所）

## 【福祉ネットワークの充実】

### 16. 難病相談支援センターと福祉ネットワークの連携

--- 125

研究分担者：川尻洋美（群馬県難病相談支援センター）  
研究協力者：伊藤智樹（富山大学）  
大野則子（群馬県難病相談支援センター）  
金古さつき（群馬県難病相談支援センター）  
後藤清恵（国立病院機構 新潟病院）  
佐藤洋子（防衛医科大学校）  
照喜名 通（沖縄県難病相談支援センター）  
松繁卓哉（国立保健医療科学院）  
水島 洋（国立保健医療科学院）  
湯川慶子（国立保健医療科学院）  
牛久保美津子（群馬大学大学院）  
村上正巳（群馬大学大学院）  
小倉朗子（公益財団法人東京都医学総合研究所）  
小森哲夫（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）

### 17. 難病患者の新規就労又は就労継続に係るアンケート調査

--- 133

研究分担者：江口 尚（北里大学）  
研究協力者：植竹日奈（国立病院機構 まつもと医療センター）

### 18. 医療機関、難病相談支援センターにおける難病患者への就労（継続）支援モデル ～「お役立ちノート」「ガイド」を利用した就労支援

--- 178

研究分担者：植竹日奈（国立病院機構 まつもと医療センター）  
研究協力者：（五十音順）  
青木優一（群馬大学医学部附属病院患者支援センター）  
池田佳生（群馬大学大学院）  
犬飼清香（信州大学医学部附属病院医療福祉支援センター）  
漆谷 真（滋賀医科大学）  
江口 尚（北里大学）  
大江千賀子（滋賀県健康医療福祉部障害福祉課）  
沖野宏文（滋賀県健康医療福祉部障害福祉課）  
小倉朗子（公益財団法人東京都医学総合研究所）  
小野澤 直（かながわ難病相談支援センター）  
川尻洋美（群馬県難病相談支援センター）  
篠ノ井祐輝（信州大学医学部附属病院信州がんセンター）  
杉山晃一（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）  
関上里子（群馬大学医学部附属病院患者支援センター）  
関島良樹（信州大学）  
鳥居千裕（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）  
林 陽子（群馬大学医学部附属病院患者支援センター）  
三矢早美（滋賀県難病相談・支援センター）  
両角由里（長野県難病相談支援センター）

<b>19 . 難病患者への仕事と治療の両立支援についての医療機関のSW へのアンケート調査</b>	----	181
研究分担者：植竹日奈（国立病院機構 まつもと医療センター）		

<b>20 . 医療機関のソーシャルワーカーを対象とした難病患者への就労支援についての研修 ～プログラム検証・アンケート結果・提出課題事例からのモデル事例の提示～</b>	----	216
---	------	-----

研究分担者：植竹日奈（国立病院機構 まつもと医療センター）  
研究協力者：小森哲夫（国立病院機構 箱根病院 神経筋・難病医療センター）  
江口 尚（北里大学）  
川尻洋美（群馬県難病相談支援センター）  
正田良介（国立病院機構 東埼玉病院）

#### **【難病関連職種の教育研修体制の構築として】**

<b>21 . e-learning を活用した研修体制の構築</b>	----	254
研究分担者：今井富裕（札幌医科大学）		

<b>. 研究成果の刊行に関する一覧表</b>	----	257
-------------------------	------	-----

## 難病患者の総合的支援体制に関する研究

研究代表者	小森 哲夫	国立病院機構箱根病院神経筋・難病医療センター
研究分担者	溝口 功一	国立病院機構静岡医療センター
	宮地 隆史	国立病院機構柳井医療センター
	阿部 達哉	国立病院機構箱根病院神経筋・難病医療センター
	高橋 祐二	国立精神・神経医療研究センター・病院
	菊池 仁志	村上華林堂病院
	中馬 孝容	滋賀県立総合病院
	植木 美乃	名古屋市立大学
	小林 庸子	国立精神・神経医療研究センター・病院
	小倉 朗子	公財）東京都医学総合研究所
	中山 優季	公財）東京都医学総合研究所
	原口 道子	公財）東京都医学総合研究所
	川尻 洋美	群馬県難病相談支援センター
	江口 尚	北里大学
	植竹 日奈	国立病院機構まつもと医療センター
今井 富裕	札幌医科大学	
研究協力者	西澤 正豊	新潟大学脳研究所 総合脳機能研究センター
	和田 千鶴	国立病院機構あきた病院
	加世田 ゆみ子	広島市立リハビリテーション病院
	阿江 竜介	自治医科大学

## 研究要旨

難病患者を総合的に支援するために、難病医療ネットワーク、福祉ネットワーク、地域支援ネットワークの3つのネットワークについて、それぞれの充実およびネットワーク間の協働による支援の向上を目指した研究体制を構築した。難病医療ネットワークの充実では、特に都道府県の難病医療提供体制に関する情報共有に力を入れた。地域支援ネットワークの充実は、災害が多発する環境変化を捉えて、災害に備える研究がなされた。福祉ネットワークの充実は、進行中の働き方改革に繋がる就労支援のシステムと内容充実が焦点が当たった。さらに、多忙な日常業務、集合研修にかかる時間と費用などの節約を考えると、新たな教育研修形態として難病支援職種に e-learning を導入することが必要ではないかと考え、様々な職種に共通する難病についての理解を深める内容を手始めに、プラットフォーム構築を試みた。

## A. 研究の背景と研究班の構成

この「難病患者の総合的支援体制に関する研究」班は、難病患者の持つ諸問題について、現実の医療・福祉・地域社会の状況を踏まえて解決の方向を探ることに注力してきた。これに加えて、平成31年度（令和元年度）は、平成27年1月に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」（以下、難病法）の施行5年目の見直しに資するよう厚労省健康局難病対策課と連携しつつ研究課題を設定した。

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)  
統括研究報告書

そこで、昨年と同様に(1)難病医療ネットワークの充実、(2)地域支援ネットワークの充実、(3)福祉ネットワークの充実の3つのネットワークで遂行するとともに、全てのネットワークで課題として挙げられる人材育成が今後の難病医療の質を考える上で重要と思われるため、(4)難病関連職種の教育研修体制の構築についてを新たに課題として加えた。

難病医療ネットワークの充実として

(1)都道府県単位の難病医療ネットワーク構築は平成30年度末までに医療機関の指定が進んでいたが、平成31年度が活動の初年度であったり、平成31年度に形式が整う都道府県も見られた。そのため、平成30年度に引き続き平成31年度に、全ての都道府県を対象として新たな難病診療提供体制の構築状況を再調査し進捗状況や現状を明らかにする。また近隣都道府県相互の情報交換・共有を行い、難病医療提供体制の構築について均霑化を図るため、「難病医療提供体制に関する懇談会」を全国6箇所で開催する。(2)新しく設置される難病診療連携コーディネーター・難病診療カウンセラーの配置状況や業務についての現状把握を行い、担うべき役割や課題解決のための提言をする。(3)難病拠点病院での多職種連携診療チームの運用実態から、今後の難病診療における多職種連携診療の在り方や育成を探る。(4)難病医療支援ネットワークと未診断疾患イニシアチブ(Initiative on Rare and Undiagnosed Diseases: IRUD)との連携を推進し、全国均霑化した遺伝子診断体制を構築して難病の診断精度向上に貢献する。(5)在宅重症神経難病患者の短期入院に関わる実施医療機関の経済的負担を全国調査し、都道府県の実施している事業の継続に資する。(6)指定難病患者のリハビリテーション医療体制は医療保険もしくは介護保険を基盤とするものに分かれており、患者の日常生活動作維持への有効性がどの様な因子に規定されるかは曖昧である。平成30年度から引き続いて指定難病患者が日常生活動作を維持するのに必要なリハビリテーションの提供方法を明らかにする。

地域支援ネットワークの充実として

(7)「難病対策地域協議会」が効果的に地域支援体制整備に資する在り方を提示する。「災害時の備え」を推進する都道府県等における平常時からの難病保健活動を整理する。(8)地域支援の担い手であるホームヘルパーや介護支援専門員等の難病患者支援に必要な地域における難病多職種連携研修を考える。(9)人工呼吸器使用難病患者への訪問看護を充実させる方策をまとめることに加え、長時間訪問看護提供の観点で「在宅人工呼吸器使用患者支援事業」の現状と課題を明らかにする。(10)容易に災害弱者となる在宅人工呼吸器装着者について、平成31年度も継続して都道府県別在宅人工呼吸器装着者数および外部バッテリー装備率を示す。

福祉ネットワークの充実として

(11)難病相談支援センターの標準化を図るとともに「難病相談支援のための連携ガイドブック」により難病相談支援センターと関係支援機関との連携を推進する。(12)指定難病患者を対象に新規就労と就労継続の現状を明らかにし、難病患者の就労支援に資する。(13)平成30年度に当研究班で作成した医療機関における就労支援ツールを使って、医療機関のソーシャルワーカーを対象に、就労支援研修を実施し、ツールの評価に繋げる。

難病関連職種の教育研修体制の構築として

(14)多岐にわたる難病支援事業従事者における専門的知識や技術の質を担保するための効果的研修体制構築にe-learningが効果的かつ効率的で全国均てん化に資するかを検証する。

**B. 研究課題と成果**

研究課題ごとに目的、方法、結果などの成果を以下に記載し、当班全体の研究を整理する。

### 難病医療ネットワークの充実として

「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」(以下、手引き)に沿った都道府県における難病医療提供体制が決定される時期が平成30年度末から平成31年度にかけてとなったため、平成30年度12月には7箇所と少なかった難病診療連携拠点病院が、徐々に増加した。平成31年度の調査は、平成30年度と共通のフォームを利用したアンケート調査を都道府県担当課に行い難病診療連携拠点病院の院内組織は実質的活動内容、自治体との連携、新たに配置された難病診療連携コーディネーターと難病診療カウンセラーについて、病院内外で構築する多職種診療連携などを拠点病院の標準仕様、難病診療連携コーディネーターの役割・業務、多職種連携診療チームの育成の3研究課題に共通させて一括実施した。また、全国6箇所(仙台、東京、名古屋、大阪、岡山、福岡)で開催した「難病医療提供体制に関する懇談会」での意見交換から、各課題についての実情を把握した。

(1) 拠点病院の標準仕様(溝口)では、40都道府県に難病診療連携拠点病院が設置されていたが、分野別拠点病院は20都道府県に留まった。難病診療連携拠点病院の90%に難病担当部署が定められるなど体制が一定程度整いつつあることが判明した。手引きに示された機能のうち、遺伝カウンセリングと難病関連職種への研修会は体制構築が図られているが、就労支援さらには移行期医療への対応は少数であった。懇談会では、新たな体制のスタートにあたり、病院内外への周知が課題との意見が寄せられた。今年度からの事業であり、徐々に充実することに期待する結果となった。

(2) 難病診療連携コーディネーターの役割・業務(宮地)では、難病診療連携拠点の25病院から寄せられたアンケートを分析した。難病診療連携コーディネーターは新設の職であるが、旧制度における難病医療コーディネーターとの名称に混乱が残存していること、旧制度から移行した人材も一定程度含まれるため、難病診療カウンセラーも含めた業務の理解に時間を要していること、院内外の周知が進んでいないことや業務内容の変更により患者へのアウトリーチがしづらいことなどの課題が寄せられた。新たな制度が始まって間もないことが一因であるが、各都道府県に1名から2名の配置であり、隣県の同職種との連携や情報交換、研修などへの希望に強いものがあつた。

(3) 多職種連携診療チームの育成と地域における難病関連職種の研修(阿部)では、難病診療連携拠点19病院、分野別診療拠点16病院に加えて既に難病の多職種連携診療に積極的な国立病院機構の15施設における多職種連携チームに対する考え方と実情が調査された。多職種連携チームは難病診療連携拠点病院より分野別診療拠点病院や国立病院機構病院に多く存在し、特に神経筋疾患への対応が他分野の疾患に対するチームより多いことが明らかとなった。全体に難病に対する多職種連携チームでの診療提供は必要であるとの認識は共通しており、難病患者に対して医療を超えて療養生活全般に目配せする体制が必要との認識であると考えられた。また、多職種の人材育成に課題があることが挙げられていた。

(4) 拠点病院とIRUDの関連(高橋)は、難病医療支援ネットワークと未診断疾患イニシアチブ(Initiative on Rare and Undiagnosed Diseases: IRUD)との連携を推進し、全国均霑化した遺伝子診断体制を構築して難病の診断精度向上に貢献することを目的として、IRUDと難病診療連携拠点病院の関連性を調査した。IRUD拠点と難病診療連携拠点病院の重複は大きく、すでに実質的な連携はできているものと推察された。

(5) レスパイト入院の環境整備(菊池)は、在宅重症神経難病患者のレスパイト入院は、都道府県ごとに受け入れ病床に合わせた補助金事業が行われているものの、なかなか受け入れ促進を図ることができていない実態がある。平成31年度には、在宅重症神経難病患者の短期入院に関わる実施医療機関の経済的負担を調査し、都道府県の実施している事業の継続に資するための資料とすることを目的として25医療機関のレセプト情報を基にした検証を行った。その結果、一人1日あたりの診療報酬点数は4000点を超過していることがわかった。現実に必要な医療費を把握した上で、今後の補助金事業を考えることが在宅重症神経難病患者の短期入院を推進する一つの方法であると思われた。

(6) 難病リハビリテーションシステムの構築(中馬)は、指定難病患者のリハビリテーション医療体制が医療保険もしくは介護保険を基盤とするものに分かれており、特に介護保険でのリハ

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)  
統括研究報告書

ビリテーションの質の向上を考えることが必要である。その現状を探る目的で、5都県の居宅介護支援事業所を対象に調査を行い3000件弱の回答を得て解析した。81%の事業所で難病患者の取り扱い、平均6人程度の経験があった。病状進行とともに医療依存度が高くなることによるサービス提供の困難度が増すことが課題であり、医療との連携を図ることが重要との認識が挙げられた。これを踏まえ、医療および介護保険制度の密で適切な連携によりシステムを考えることが、難病患者のリハビリテーションにとって大切であると思われた。

(7) 医療機関での難病リハビリテーション(植木)は、指定難病患者が日常生活動作を維持するのに必要なリハビリテーションの具体的な介入方法を縦断的に明らかにすることを目的として、平成30年度と31年度に2000名のインターネット調査を実施した。パーキンソン病などの神経難病が対象の60%を占めた。多くの患者は1年間で運動機能に明らかな低下は見られなかったが、課題として特に神経筋難病では、大学病院等の指定医療機関の専門医から患者や地域の病院・クリニック、さらに介護保険利用施設での担当療法士にも具体的指導・情報提供するシステムを構築することが望ましいと思われた。医療保険・介護保険双方の関連で指定難病患者が日常動作を継続していくための関連職種の教育・研修を含めたりハビリテーション介入方略から制度設計に至ることが良いと考えた。

(8) 地域での難病リハビリテーション(小林)は、神経難病専門医療機関がコーディネートした通院患者の地域リハビリテーション利用の実態から現制度のより良い利用方法を提案した。まず、医療機関側から早期の地域リハビリテーションへの介入を進め、医療保険での訪問看護と同行するリハビリテーションによりリハビリテーション介入量と内容の変更時期を探りつつ、介護保険での通所リハビリテーションの併用を導入することなど、専門施設の経験から学ぶコーディネート方法の普及が良いと思われた。

#### 地域支援ネットワークの充実として

難病法では、できるだけ早期に正しい診断に至ったのち、身近な医療機関で治療や療養を継続する医療体制が示されている。その場合、住み慣れた地域において医療だけでなく介護・福祉を含めて難病患者を支援する体制が求められる。公的な立場でのコーディネートの中心的役割を果たすのは地域の保健所であり、医療機関と連携する訪問看護や介護職種である。平成31年度に当研究班では、それぞれの職種を軸に3課題を設定して調査研究を実施した。

(9) 平時から災害時まで連続する難病地域保健活動の標準化(小倉)は、地域の保健所における平時に構築すべき難病保健活動の基礎となる難病対策地域協議会の活動について継続的に調査・活動した。平成31年度には難病対策地域協議会の開催自治体は増加していた。難病保険活動を確実に実施するためには、関連する行政計画に難病を盛り込むことが必要と考えられた。一定期間にて人事異動で交代する難病担当保健師に対する難病保健活動の継年的研修、毎年のように発生する大規模災害時に備えた難病保健活動を整理し、災害時に力を発揮するための事例共有などを含めて成果物を作成した。

(10) 難病における看護師の役割(中山)は、難病看護を専門とする看護師の全国展開を調査した。41都道府県に日本難病看護学会認定難病看護師が存在するが、6県にはいまだ存在しないことがわかった。加えて、年度途中で検討すべき課題として調査研究の要望が出た人工呼吸器装着患者に対する長時間滞在訪問看護に関して現状調査および具体的サービスの可能性を検討した。平成20年度から継続的に研究班で収集してきた呼吸器事業実績報告書を提出している19都道府県の全訪問看護ステーションに調査をした。呼吸器事業を組み入れると8時間程度の訪問看護提供が可能であることがわかった。

(11) 介護支援専門員と難病ホームヘルパーの活用(原口)は、難病に関わる介護職が他の職種

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)  
統括研究報告書

とどのように関わるか、そのために研修が行われている現状と必要な研修内容は何かを検討した。まず、難病ホームヘルパー養成研修は全都道府県で実施されているわけではなく、実施されていても自治体直営ではない場合も多いことが明らかとなった。介護支援専門員を含む多職種連携研修をモデル的に実施し、研修への要望を聞いたところ、研修への継続と多職種が参加し共通テーマを考える形式へのニーズがあることが明らかとなった。

(12) 地域における災害対策として従来より調査を継続している容易に災害弱者となる在宅人工呼吸器装着者について、平成31年度も継続して都道府県別在宅人工呼吸器装着者数および外部バッテリー装備率を示した。

### 福祉ネットワークの充実として

都道府県において難病患者の生活相談などの中心となっている難病相談支援センターは、地域の特徴を有するものの標準的業務内容、運営方針、経営状態などの透明性が担保されるべき存在である。また、難病患者に対する福祉支援は、平成25年度から難病患者が障害者総合支援法の対象者となった後に一層充実してきたが、特に難病患者の生活を支えるための就労支援および仕事と療養の両立支援の必要性が認識されてきた。現状や課題を整理するとともに、医療機関から始まる就労や両立支援が、難病相談支援センターをハブとしてハローワークや産業保健部署などに連携していく難病対策課の構想に資する調査を計画した。

(13) 難病相談支援センターの標準化(川尻)では、各都道府県の難病相談支援センターに共通して必要な組織としての職員構成、相談事業、ピアサポート支援、就労支援などの業務構成を整理した。これは長年の難病支援に関する研究班で積み重ねてきた研究の集大成であった。令和元年6月28日開催の第63回難病対策委員会にて要点を報告した。さらに、難病相談支援センターが福祉支援や医療支援の機関とといかに連携するかについて検討した。

(14) 難病患者の就労支援(江口)では、インターネット調査の難病患者登録者プールを使って、就労と就労維持の状況について情報収集した。さらに、就労の有無それぞれ1500名を対象に特徴を検討した。就労できている難病患者は、年齢の若い男性で就労時間に制限がなく高学歴であることに加え支援機関についての知識があるという特徴があった。

(15) 医療機関から始まる就労支援(植竹)では、平成30年度から2年間の継続した研究として難病診療連携拠点病院から難病相談支援センターにつながる就労支援を、研究班で作成した「お役立ちガイド」「お役立ちノート」のツールを使って実践するにあたり、ツールの有用性を評価した。両ツールともに就労支援に有用であるとの評価を得た。次に、就労支援の実態を全国のソーシャルワーカーに調査を行ったところ、約半数しか経験を持ち合わせなかったことを受けて、平成31年度に医療機関のソーシャルワーカーを対象に研修会を実施後に先に挙げたツールを使ってモデル事例を提出することで均霑化されたサービス提供を広げる試みを行った。モデル事例の事例集を今後につながる成果物として作成した。

### 難病関連職種の教育研修体制の構築として

難病患者の総合的支援に関して質の向上を目指すためには、医療、介護、障害福祉などの分野や保健師など行政に関わる人材の難病に関する基礎的知識習得が大切である。

(16) 難病関連職種の e-learning による教育・研修体制構築(今井)は、これまで行われてきた集合型の研修の補助的もしくは代替可能な研修形式としての e-learning を想定し、関連職種が学びやすい環境を模索することを目的に試験的な e-learning サイトのプラットフォームを作ることにより、内容を詳細に構築するための基礎的枠組みを示した。

**(倫理面への配慮)**

分担研究者の施設または研究代表者の施設において倫理委員会の承認を経て研究を遂行した。

**C. 研究班の総合的研究成果**

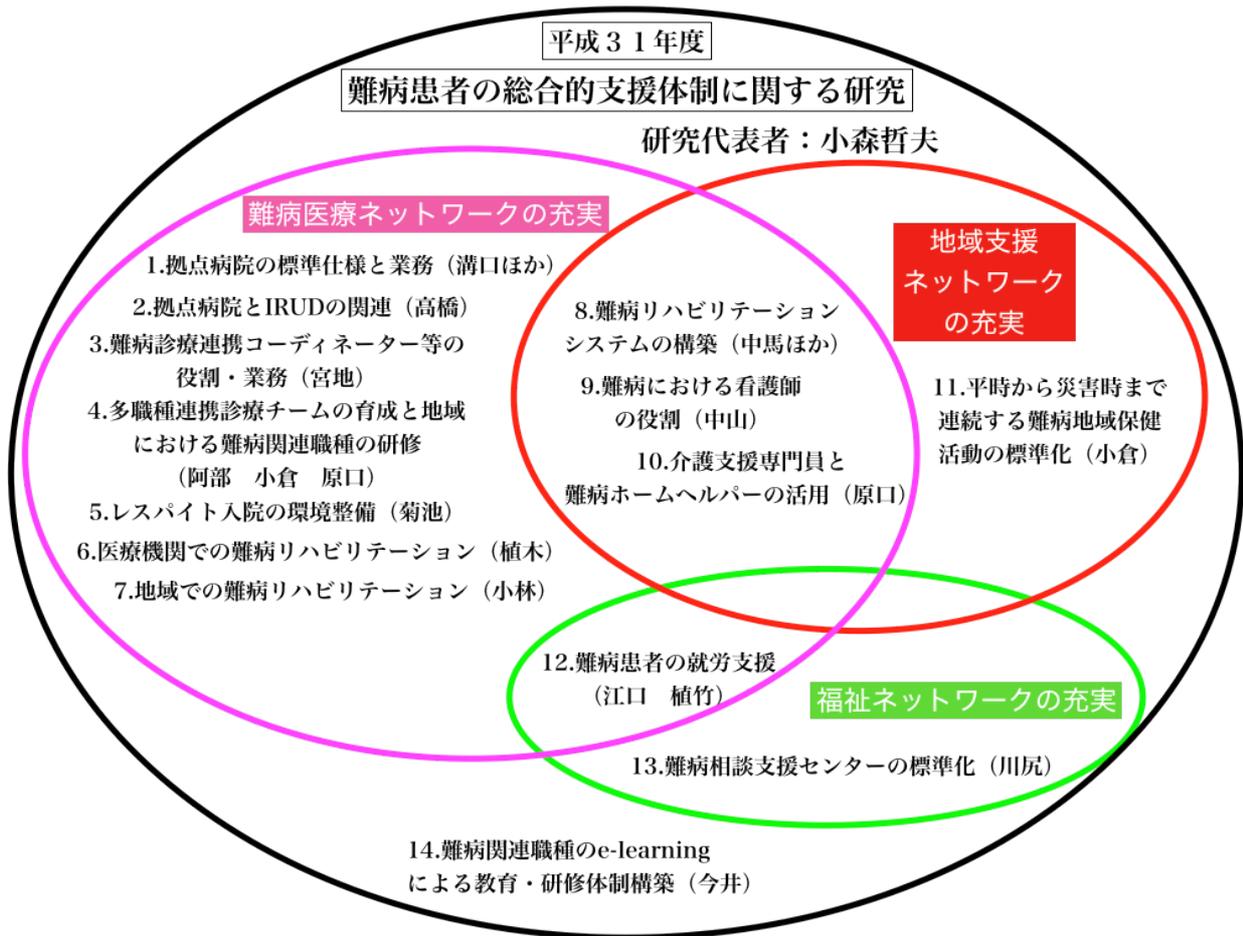
平成31年度は、2年計画の研究の2年目にあたりとともに、難病法見直しの具体的議論に進展が見られる年度であった。また、難病医療提供体制の構築が具体的に形になる年度でもあることから、難病医療ネットワークの充実では、特に都道府県の難病医療提供体制に関する情報共有に力を入れた。地域支援ネットワークの充実は、災害が多発する環境変化を捉えて、災害に備える研究がなされた。福祉ネットワークの充実は、進行中の働き方改革に繋がる就労支援のシステムと内容充実に焦点が当たった。

総合的支援のためには、多くの視点から考えた研究課題が重要であり、それぞれの分担研究者が研究内容を深めて成果物や研修を実施することができた。本研究班は、課題解決が全国に広く影響し、各地に合った実効を上げられることを意識した姿勢が大切と考えて取り組んだ。

ここに、これまでの研究成果や本年度の研究から共通して挙げられる課題がある。それは、難病患者支援に関連する多職種の人材育成であり、それ無くして本質的な連携が構築できない。そこで、人材育成のための教育・研修体制整備が重要となる。これまで長い集合研修の実績、現代社会の労働環境、人材の量的側面、インターネット環境の整備状況、労働世代の求めるスマートさなどから、新たな教育研修形態として、難病支援職種にe-learningを導入することが必要ではないかと考えた。多忙な日常業務、集合研修にかかる時間と費用などの節約を考え、まず、様々な職種に共通する難病についての理解を深める内容を手始めに、次の段階では各職種に特有な課題解決を図るような勉強など、きちんと構築されたe-learning systemを考えて整備することが、難病患者の総合的支援に優秀な人材を集め、提供するサービスの質を高めるといふ患者・家族ひいては国民の望む将来につながると確信した。

難病患者を総合的に支援するために、難病医療ネットワーク、福祉ネットワーク、地域支援ネットワークの3つのネットワークについて、それぞれの充実およびネットワーク間の協働による支援の向上を目指した研究体制を構築した。難病医療ネットワークの充実では、特に都道府県の難病医療提供体制に関する情報共有に力を入れた。地域支援ネットワークの充実は、災害が多発する環境変化を捉えて、災害に備える研究がなされた。福祉ネットワークの充実は、進行中の働き方改革に繋がる就労支援のシステムと内容充実に焦点が当たった。さらに、多忙な日常業務、集合研修にかかる時間と費用などの節約を考えると、新たな教育研修形態として難病支援職種にe-learningを導入することが必要ではないかと考え、様々な職種に共通する難病についての理解を深める内容を手始めに、プラットフォーム構築を試みた。

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)  
統括研究報告書



## 難病診療連携拠点病院との懇談会について

研究分担者	溝口 功一 (国立病院機構 静岡医療センター)
研究協力者	宮地 隆史 (国立病院機構 柳井医療センター)
	阿部 達哉 (国立病院機構 箱根病院)
	和田 千鶴 (国立病院機構 あきた病院)

## 研究要旨

新たな難病医療提供体制が構築されていく中で、難病診療連携拠点病院の現状と課題を明らかにするため、都道府県難病担当部署と難病診療連携拠点病院代表者が意見交換を行う「難病医療提供体制に関する懇談会」を実施した。難病医療支援ネットワークを含む院内外での連携を中心とした様々な課題が提示された。今後も、移行期医療等を含めた院内外での体制整備に関して、継続的に課題を抽出するとともに、難病診療連携拠点病院間の情報交換を行う会議や研修、モデルケースの提示などが必要であると考えられた。

## A. 研究目的

平成 30 年度、各都道府県で、難病診療連携拠点病院（以下、拠点病院）が指定され、新たな難病医療提供体制が構築され始めた。新たな体制の中では、IRUD など難病医療支援ネットワークとの連携、難病診療連携コーディネーター・難病診療カウンセラー（以下、コーディネーター）の役割など、これまでとは異なる機能や役割が加わっている。このため、拠点病院の指定を受けた医療機関の現状と、今後、拠点病院としての機能を発揮するための課題を明らかにするために、懇談会を開催した。

## B. 研究方法

「難病医療提供体制に関する懇談会」を、全国 6 カ所（仙台、東京、名古屋、大阪、岡山、福岡）で開催した。都道府県を介して、指定済み、あるいは、指定予定の拠点病院に、医師、コーディネーター等の出席を依頼した。懇談会では、「都道府県における地域の実情に合わせた難病の医療提供体制の構築について（平成 29 年 4 月）」に提示された「手引き」に示された難病医療提供体制の再確認とともに、難病医療支援ネットワークから移行期医療（成育医療研究センター 窪田先生）と IRUD（国立精神・神経医療研究センター 高橋先生）について説明と連携方法の確認等を行った。さらに、各拠点病院から、現状と課題を発表し

てもらい、懇談では、課題等について意見交換を行った。

## (倫理面への配慮)

「難病医療提供体制に関する懇談会」を開催するにあたり、医療機関には、懇談会で発表された資料、および、懇談の内容について、研究班の資料として使用する旨の了承を得ている。

## C. 研究結果

「難病医療提供体制に関する懇談会」には、38 都道府県の難病担当部局から 59 名、および、36 都道府県 45 医療機関から出席があった。そのうち、29 医療機関からは医師 30 名、23 医療機関からコーディネーター、または、相当する担当者 28 名が出席した。また、22 医療機関から「指定後の進捗状況と課題」に関する発表があった。

様々な課題が提示されたが、多かったものとしては、院内外への周知、院内の体制整備、コーディネーターの役割・待遇等について、移行期医療について、就労支援についての 5 つに分類された。

院内外への周知に関しては、これまで拠点病院でなかった医療機関が新たに拠点病院として指名されたため、周知が浸透しないことが挙げられた。また、新たに指定された拠点病院では、院内の体制整備ができず、これから作っていく必要がある

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

ことが課題として提示された。一方、拠点病院であった医療機関も、対象となる難病が、神経難病だけでなく、15 疾患群 331 疾患に広がったため、脳神経内科以外の診療科との連携も必要になってきている点が示された。

コーディネーターについては、名称の問題も挙げられていたが、切実な課題としては、身分の問題により、長期に勤めてくれる人を雇えないなどの待遇に関する問題が示された。また、コーディネーターの新たな機能としての難病医療支援ネットワークとの連携方法などについて、戸惑いがあることが挙げられていた。

移行期医療については、小児診療科と成人診療科との連携が図れないこと、移行期医療支援センターの設置についての課題が提示された。実際に、移行期医療支援センターについて懇談会の席上で調査できた都道府県は、4 地区での調査になるが、未定とする府県が 12 府県、予定なしとする府県が 5 府県であった。ただ、円滑に運用できている地域の情報提供を希望していた。

就労支援についても、研修会を開始している都道府県も見られたが、多くは、今後開催予定との回答であり、他地域の情報提供を望む声が多かった。

上記の課題以外では、拠点病院における診療報酬上のメリットがないことが 3 医療機関から挙げられていた。また、他地域での取り組み状況について、今後も情報提供を望むとの意見も多く聞かれた。

#### D. 考察

難病医療提供体制は平成 30 年度中に整備予定であったが、令和元年 8 月末の段階で、27 都道府県 58 医療機関が指定されているのみで、指定が進んでいないのが現状である。今回の懇話会は、拠点病院に指定された医療機関の「生の声」を聞くことにより、指定に至るまでの課題、指定を受けてからの課題を明らかにする目的で行った。しかし、指定に至るまでの課題は、都道府県担当者の声からは、明らかにならなかった。一方、指定後の課題については、地域や医療機関により、特色はあるものの、大きく 5 つに分類できた。

なかでも、これまで神経難病を中心として機能してきたネットワークから、難病全般を対象とするネットワーク構築のため、院内外で様々な問題があることが明らかとなった。しかし、拠点病院として指定されて短期間であり、今後、どのような整備がなされていくのかについては、推移を見守る必要がある。とともに、モデルケースを提示するなどの必要性も感じられた。特に、移行期医療については、方向性が決まっていない都道府県もあり、運用が円滑な地域の情報提供などが必要であると考えられた。

診療報酬に関しては、以前より課題となっており、今後、検討が必要である。

#### E. 結論

難病医療提供体制は、指定が進んでいる状況であり、推移を見守っていく必要があるが、円滑に運用できている地域の情報提供などが、今後も必要であると考えられた。

#### F. 健康危険情報 該当なし

#### G. 研究発表

1. 論文発表 該当なし
2. 学会発表 該当なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし



厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

難病患者の災害対策について～今年度の災害を振り返って、これからすべきこと～

<b>研究分担者</b>	溝口 功一（国立病院機構 静岡医療センター）
<b>研究協力者</b>	宮地 隆史（国立病院機構 柳井医療センター）
	阿部 達哉（国立病院機構 箱根病院）
	和田 千鶴（国立病院機構 あきた病院）

## 研究要旨

これまでの大災害から、難病患者の災害対策の大きな課題として、避難行動の支援と、災害時に有効な難病医療提供体制が挙げられている。災害弱者の避難行動支援のために策定が望まれている避難行動要支援者名簿はほぼ策定されているものの、個別計画については、策定が進んでいない。しかし、豪雨や台風など予測できる災害に対しては、避難入院が推奨されるため、利用できる医療機関が必要である。こうしたことを念頭において、平成 30 年から、再構築される難病医療提供体制について、難病診療連携拠点病院および難病診療分野別拠点病院に対して災害対策アンケートを実施した。難病診療連携拠点病院は、災害時、地域では、基幹・地域災害医療センターとしての役割を担っている。一方、難病診療分野別拠点病院はそうした役割を担っていない場合が多いものの、BCP は未策定の医療機関が多かった。今後、都道府県の難病医療連絡協議会で難病患者への医療提供の場を検討すべきと考えられた。

### A. 研究目的

難病患者の災害対策については、平成 17 年度「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」班から平成 29 年度「難病患者の地域支援体制に関する研究」まで、研究班の事業として調査研究が行われてきた。そこでは、平成 23 年の東日本大震災での経験をもとに、主に地震に対する災害対策を考えてきた。近年の災害の変容に対して適応できる難病患者の災害対策を考えるためには、避難支援のための個別計画を進めることとともに、再構築される難病医療提供体制が災害時にも機能できるようネットワークを組むことが課題である。このため、避難行動要支援者名簿・個別計画の策定状況を調査し、難病診療連携拠点病院・難病診療分野別拠点病院に対して、災害対策アンケートを実施し、災害時の難病医療提供体制について考察することを目的とした。

### B. 研究方法

過去の災害の種類と発生件数、難病患者が被災した際の状況等について調査検討を加える。また、難病診療連携拠点病院、難

病診療分野別拠点病院、および、国立病院機構病院に対して、施設としての災害対策アンケートを行い、再構築される難病医療提供体制と難病患者の災害対策のあり方について検討する。

#### (倫理面への配慮)

本研究は文献、および、インターネットによる検討である。また、災害対策アンケート調査は、難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、および、国立病院機構で難病病棟を有する病院に対して行い、本研究に同意する医療機関のみが回答することとした。

### C. 研究結果

過去の大災害時の難病患者の状況による調査からは、1. 避難行動の支援、2. 停電対策、3. 発災以降、市町村災害対策本部と連携した難病患者の把握、4. 薬剤確保、5. 人工呼吸器装着者を搬送する際の行政・災害対策本部との連携、および、搬送先の確保、6. 都道府県内の、および、全国の難病医療ネットワーク確立が挙げられた。

今回の検討では、新たに構築される難病医療提供体制と関連した 1. 避難行動の支援、

6. 災害時の都道府県内における難病医療ネットワーク確立について、検討を加えた。

避難行動の支援として、災害時避難行動要支援者名簿と個別計画が重要と考えられる。しかし、名簿作りは進んでいるものの、個別計画策定は進んでいなかった。こうした中で、台風、洪水などの予測可能な災害に対して、タイムラインの考え方を利用し、発災前に、医療機関に避難入院させている医療機関があった。

災害時における都道府県内の難病医療ネットワーク確立については、難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院に対して、災害対策アンケート調査を実施した。アンケートは、難病診療連携拠点病院 18 医療機関、難病診療分野別拠点病院 13 医療機関から回答を得た。難病診療連携拠点病院は、基幹・地域災害医療センターの役割を 14 医療機関が担っていた。一方、難病診療分野別拠点病院では、基幹・地域災害医療センターの役割を担っている医療機関はなかった。人工呼吸器装着者の受け入れについては、ほぼすべての医療機関で受け入れ可能との回答であったが、一部では、病棟の状態によるなどの回答であった。非常用電源等の基本的な災害対策は、拠点病院、分野別拠点病院、国立病院機構病院において、成されていた。しかし、BCP については、難病診療分野別拠点病院では 17 医療機関全てで策定されていたが、難病診療分野別拠点病院では 13 医療機関中 4 医療機関で策定されていたのみであった。国立病院機構の医療機関でもほとんどが策定されていなかった。

#### D. 考察

これまで、各地で難病患者を対象とした災害対策マニュアルが策定されてきていた。そうした中で、私たちは災害時避難行動要支援者名簿と個別計画の策定を推奨してきたが、実際には、平成 29 年度の調査と大きな変化は認められず、大きな進展はなかった。今後、さらに個別計画策定を進めていく必要があると考えられた。

また、近年増加している台風や洪水といった予測可能な災害に対して、避難入院が推奨されるが、実施している医療機関は、1 医療機関のみであった。今後、タイムラインの考え方を利用して、こうした医療機関が増加してくることが望まれる。

災害時、難病患者への医療提供体制については、難病診療連携拠点病院は災害医療センターとして機能するため、難病医療提供は困難なことが推測される。一方、難病診療分野別拠点病院は、災害医療センター機能を担ってはならず、災害時に難病患者の受け入れ等、積極的に機能することが期待される。ただ、BCP については未策定の医療機関が多く、難病患者受け入れを前提とした BCP 策定が考慮されることが望まれる。こうした取り組みを都道府県難病医療連絡協議会で、災害時の医療機関の役割を取り上げ、検討する必要があると考えられた。

#### E. 結論

難病患者、特に人工呼吸器装着者等重症難病患者では、台風や洪水といった災害に対して、あらかじめ避難入院を行うなどの措置が有効と考えられ、都道府県の難病医療連絡協議会で、検討すべき課題であると考えられた。

#### F. 健康危険情報 該当なし

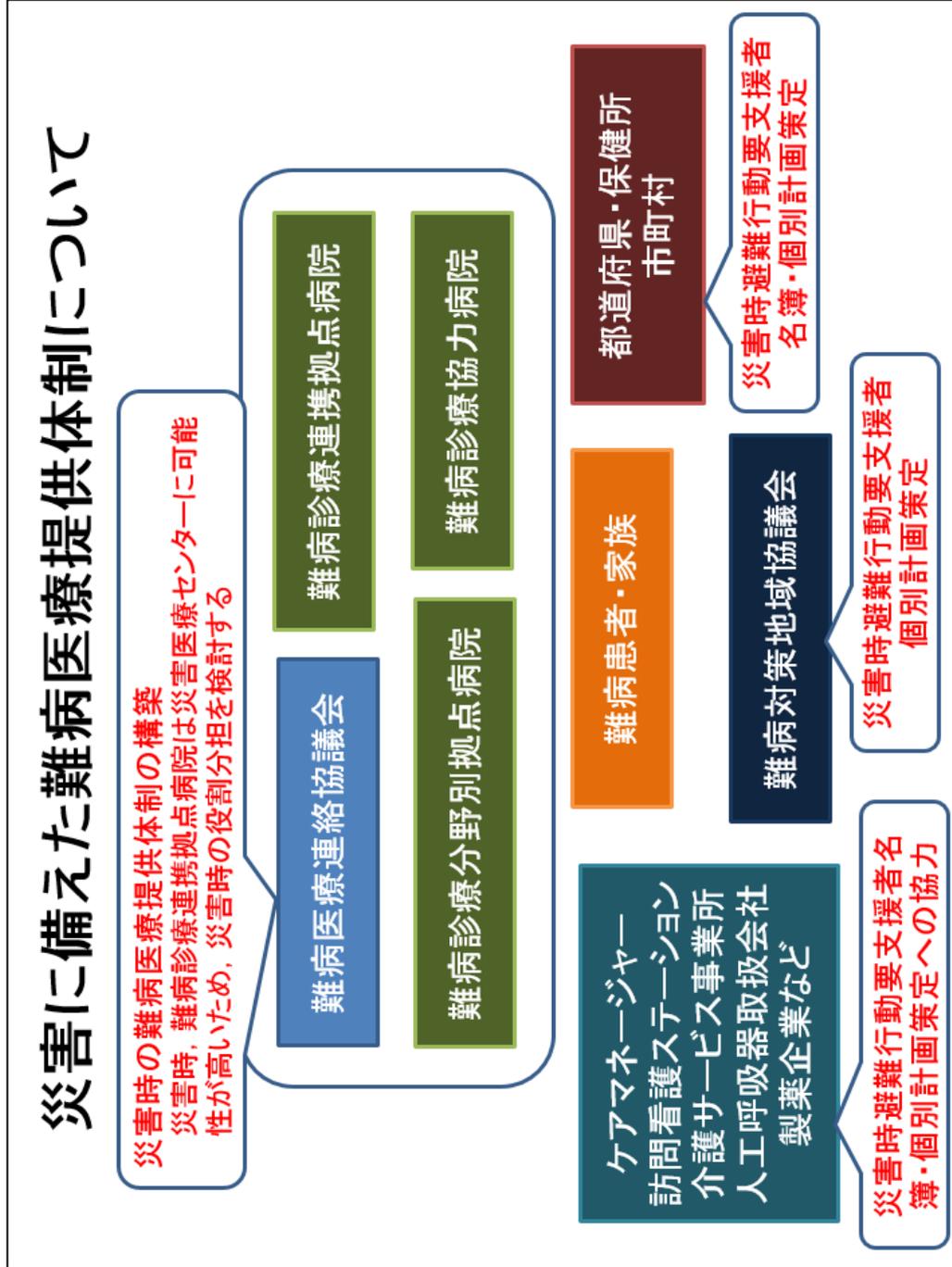
#### G. 研究発表

1. 論文発表 該当なし
2. 学会発表

第 74 回国立病院総合医学会で発表予定

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし



## 再構築される難病医療提供体制について：アンケート調査結果を中心に

研究分担者	溝口 功一 (国立病院機構 静岡医療センター)
研究協力者	和田 千鶴 (国立病院機構 あきた病院)
	宮地 隆史 (国立病院機構 柳井医療センター)
	阿部 達哉 (国立病院機構 箱根病院)
	小森 哲夫 (国立病院機構 箱根病院)

## 研究要旨

新たな難病医療供給体制の再構築については、平成 30 年 10 月時点には難病診療連携拠点病院設置は 14 都県のみであった。この 1 年で拠点病院の設置数は増加し、その機能についても認識されつつあったが、今回の調査時には難病医療支援ネットワークとの連携や移行期医療については課題が多く、課題解決が進んでいない現状があった。また、難病診療連携拠点病院の多くが他の医療の拠点病院も兼ねており、1 医療機関の負担も大きいことが予想された一方で、分野別拠点病院の指定も進んでいなかった。専門性をいかした分野別拠点病院の設置をさらに進め、両者が連携を図ることで難病患者の早期診断・相談機能のみならず、医療関係者への研修会や教育も促進されたと考えられた。また、移行期医療については他の機能に比し進んでいない印象であったが、地域の特性や事情などを考慮した構築が必要と考えられた。新体制の再構築が進みつつある中で、今後は実際に行われている内容について検討していくことも重要と考えられた。

## A. 研究目的

国は、平成 30 年度から新たな難病医療提供体制の構築を進めている。その中で重要な役割を果たす新たな難病診療連携拠点病院（以下、拠点病院）の設置状況と課題抽出のため、昨年度、調査をおこなったが、拠点病院は 14 都県にしか設置されておらず、その機能も整備されていなかった。今年度はアンケート項目の中にさらに就労支援体制や移行期医療も含め、拠点病院に求められる機能を盛り込み、拠点病院設置と機能実現の推進、課題の抽出のために再度、啓発を兼ねた調査をおこなった。

## B. 研究方法

班員で作成したアンケートは、難病診療連携拠点病院あてに令和元年 9 月 1 日時点での状況の回答を依頼した。大項目は、1. 拠点病院の組織について、2. 役割と活動状況について、3. 従来の拠点病院機能の入院・入院調整の機能継続についてである。

## &lt; 調査項目 &gt;

1. 難病診療連携拠点病院の組織について
  - a. 新体制の難病診療連携拠点病院の指定時期
  - b. 平成10年に構築された難病医療体制での役割

- c. 設置母体
- d. 院内で独立した難病医療担当部署の有無
- e. 地域医療に関連する難病以外の拠点病院としての役割
2. 難病診療連携拠点病院としての活動状況
  - a. 難病医療支援ネットワークとの連携状況
  - b. 難病医療連絡協議会の構成・役割
  - c. 難病相談支援センター（難病診療連携拠点病院内）の併設の有無
  - d. 難病対策地域協議会との連携
  - e. 難病患者からの相談機能の有無
  - f. 遺伝カウンセリング体制の有無
  - g. 難病医療従事者を対象とした研修会の有無
  - h. 就労支援体制
  - i. 小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療の状況
3. 従来の難病医療拠点病院の役割の継続について
  - a. レスパイト入院の受け入れ・調整機能
  - b. 長期入院の調整機能の有無

## (倫理面への配慮)

本アンケートは、再構築された難病医療供給体制が効果的かつ効率的に活動できるための課題等を抽出するための基礎資料を作成するために使用することを明記し、同意して頂ける場合に返信を頂くこととした

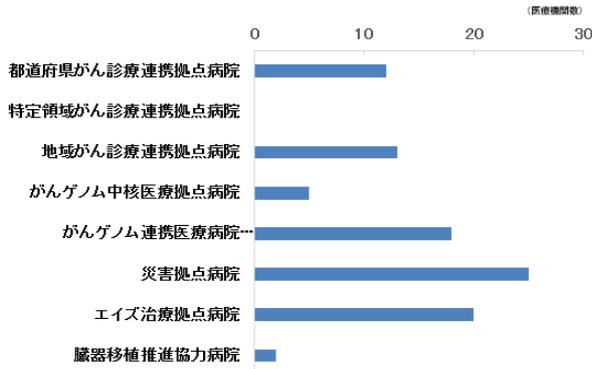
C. 研究結果

令和2年1月1日現在把握できた拠点病院設置数は40都道府県(73医療機関、指定済;85%)、分野別拠点病院設置は20都道府県(43医療機関、指定率42%)であった。アンケート結果は有効回答28医療機関から得たデータを集計した。

1. 拠点病院の組織について

- a. 新体制の難病診療連携拠点病院の指定時期;2018年4月から2019年4月までに90%が指定されていた。
- b. 平成10年に構築された難病医療体制での役割;難病医療拠点病院からの移行が多かったが、難病医療拠点病院や難病医療協力病院のいづれでもない病院も10医療機関あった。
- c. 設置母体;ほとんどが大学病院であった。
- d. 院内で独立した難病医療担当部署の有無;90%で設置、あるいは設置予定であり、その担当部署は神経内科が5拠点病院、支援センターが13拠点病院であった。
- e. 地域医療に関連する難病以外の拠点病院としての役割;地域での拠点病院としての役割は、難病に限らず、がんや災害、エイズなど複数の拠点病院を兼務している病院が多かった。

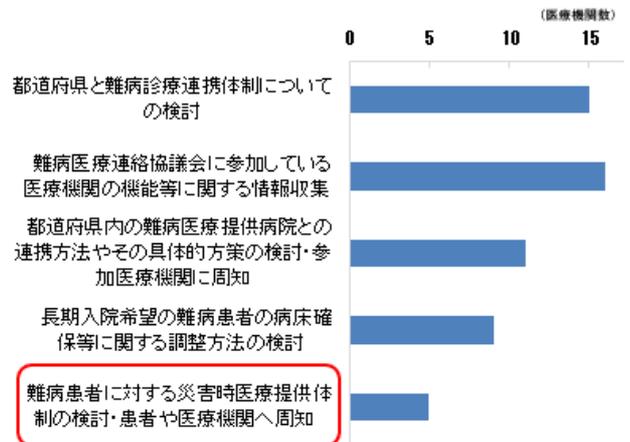
担当する拠点病院の種類



2. 難病診療連携拠点病院としての活動状況

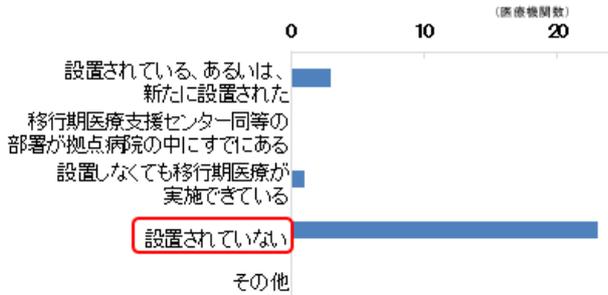
- a. 難病医療支援ネットワークとの連携状況;件数としては増えていたが、連携をとった医療機関数としてはネットワーク事務局とは4医療機関、IRUDとは3医療機関のみとすくなかった。連携方法がわからない、連携方法が煩雑との課題があった。
- b. 難病医療連絡協議会の構成・役割;難病診療分野別拠点病院は現時点では構成メンバーに含まれていなかった。協議会の役割として、難病患者の災害対策の検討が十分にはなされていない

かった。



- c. 難病相談支援センター(難病診療連携拠点病院内)の併設の有無;77%の拠点病院で併設されていなかったが、そのほとんどが院外の難病相談支援センターと連携していた。
- d. 難病対策地域協議会との連携;約60%で協議会に参加することで連携していた。
- e. 難病患者からの相談機能の有無;71%で相談機能があり、電話、面談での対応が多かった。
- f. 遺伝カウンセリング体制の有無;86%の拠点病院で整備されていた。
- g. 難病医療従事者を対象とした研修会の有無;ほとんどの拠点病院で年1回以上行っている、あるいは予定されていた。
- h. 就労支援体制の構築;約60%の拠点病院で整備されていたが、院内ではソーシャルワーカーが支援をおこなっており、他施設と連携していた。
- i. 小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療の状況;移行期医療センターの設置は大学病院3施設に設置済みであったが、ほとんどの都道府県で設置されていなかった。小児診療科からの小児慢性特定疾患の患者の受け入れを行っている拠点病院が多かったが、調整のみ、あるいは受け入れは行っていないが9拠点病院であった。受け入れの有無にかかわらず、小児科と成人科との診療連携の困難さ、医療側と患者や家族との関係の再構築が困難、治療方針の違い、受け入れ先の確保問題など課題はおおかった。

## ① 移行期医療支援センターの設置の有無



## 3. 従来の難病医療拠点病院の役割の継続について

a. レスパイト入院の受け入れ・調整機能；レスパイト入院の受け入れが行っているのは46%であったが、調整機能はもっていた。ただし、受け入れておらず、かつ、調整機能もない拠点病院が5医療機関あった。

b. 長期入院の調整機能の有無；調整機能は82%でおこなっていた。

しかし、レスパイト入院も長期入院のどちらも調整機能がないというのが3医療機関あった。

## D. 考察

## 1. 難病診療連携拠点病院・分野別拠点病院の指定状況について

都道府県すべてで難病診療連携拠点病院が指定されるとともに、その多くが複数の拠点病院機能を兼任しており負担が大きいことも予想される。分野別拠点病院の指定をさらに進め、分野別拠点病院との連携の上、診断、相談、教育などの機能を適宜分担していくことも必要だと思われる。

## 2. 難病診療連携拠点病院の活動状況について

・難病医療支援ネットワークとの連携においては、連携方法の周知が再度必要である。

・難病医療連絡協議会の中に分野別拠点病院を加え、レスパイト入院や長期入院の調整とともに、災害対策も含めて検討する必要がある。特に難病患者の災害対策については啓発し続けることが重要である。

・患者にとって在宅療養環境を維持するのにとても重要な役割をもつ難病対策地域協議会との連携は、日頃からいつでも連携がとれる関係を築いておくべきで、両者の連携が非常に重要と思われる。

・就労支援体制については、医学的な面からのサポートが必要であるため、主治医やリハビ

リテーションスタッフの医学的評価・介入を積極的に行っているような体制が必要であると考えられた。また、このような支援体制があることを患者さんへの周知することも重要である。

・小児慢性特定疾病の移行期医療については、各都道府県で移行期医療支援センターの設置が進んでいない。小児科と成人科との連携、成人科医療者と患者家族との関係の構築、治療方針の違い、受け入れ先確保、患者の自立支援など、様々な課題の中で、難病診療連携拠点病院として移行期医療にどのようにかかわっていくかを各都道府県の実情を加味して今後検討していかなければならない。

## E. 結論

この1年で、難病診療拠点病院の指定は進んでおり、その求められる機能についても、体制が整備する方向に進みつつある。しかし、一方で、まだ分野別拠点病院の指定は進んでいない。難病診療連携拠点病院と分野別拠点病院の連携をさらにすすめる、協力する具体的な方法を検討していくことで、難病患者の支援をしていくことが重要である。

また、移行期医療体制については、まずは各都道府県に再度この移行期医療体制の整備について促進するよう改めて働きかけが必要である。すでに設置された移行期医療センターの今後の活動を参考に、今後の具体的な課題の抽出とそれに対する対応が必要と思われた。さらに、今後、移行期医療センター設置に取り組む都道府県の参考となるよう、移行期医療が円滑に行えている地域など成功例を提示することも必要であると考えられた。

## F. 健康危険情報 該当なし

## G. 研究発表

1. 論文発表 該当なし
2. 学会発表 該当なし

## H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし



### 難病診療連携拠点病院アンケート調査 2019： 難病診療連携コーディネーターおよび難病診療カウンセラーについて

研究分担者	宮地 隆史	国立病院機構	柳井医療センター
	研究協力者	檜垣 綾	国立病院機構
	和田 千鶴	国立病院機構	あきた病院
	阿部 達哉	国立病院機構	箱根病院
	溝口 功一	国立病院機構	静岡医療センター
	小森 哲夫	国立病院機構	箱根病院

#### 研究要旨

平成 30（2018）年度以降、難病特別対策推進事業として新たな難病医療提供体制の構築が推進され、現在、各都道府県で難病診療連携拠点病院等が指定されつつある。昨年度、当研究班では平成 30（2018）年 10 月時点で拠点病院に指定されている医療機関等にアンケート調査し新しく配置される難病診療連携コーディネーター及び難病診療カウンセラーの実態把握を行ったが回答数が少なかつた。今回、再調査のため令和元（2019）年 11 月に各都道府県の難病対策部署に郵送でアンケートの依頼を行い、各地域で指定された難病診療連携拠点病院に対して 2019 年 9 月 1 日時点での状況を研究班ホームページ上でアンケートへの回答を依頼した。今回は 2019 年 12 月末時点で 24 道府県（25 病院、1 自治体）から回答を得た。約 8 割の難病診療連携拠点病院で難病診療連携コーディネーターの配置があるが、さまざまな課題がある。

#### A．研究目的

平成 10（1998）年度より難病特別対策推進事業として、重症難病患者入院施設確保事業が創設され、各都道府県で難病医療拠点病院を指定し難病医療が提供されてきた。平成 27（2015）年 1 月 1 日に難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）が施行され、平成 30（2018）年度以降、難病特別対策推進事業として新たな難病医療提供体制の構築が推進されている。今回、新たに難病診療連携拠点病院が指定されつつある中で、難病診療連携拠点病院の整備状況についてアンケート調査し、新しく設置された難病診療連携コーディネーター及び難病診療カウンセラーの実態把握を行う。

令和元（2019）年 11 月に研究班より都道府県の難病対策部署にアンケート依頼を郵送した。各自治体が指定した難病診療連携拠点病院に対して研究班のホームページの WEB 上で 2019 年 9 月 1 日時点での状況についてアンケートへの回答を依頼した。

#### アンケート内容抜粋

難病診療連携コーディネーターおよび難病診療連携コーディネーターについて：

- ・難病診療連携拠点病院への配置の有無
- ・職種と人数
- ・雇用形態
- ・業務内容
- ・活動費

#### B．研究方法

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

- ・業務計画および報告書
- ・課題等について自由意見

**（倫理面への配慮）**

直接個人情報扱っていない。研究は国立病院機構柳井医療センター倫理審査委員会にて審議・承認された（Y-30-2）。

**C . 研究結果**

令和元(2019)年12月末時点で24道府県(25病院、1自治体)からアンケートへの回答があった。難病診療連携コーディネーターが拠点病院内に配置されているのは80.8%であり、配置場所は難病担当部署(28.6%)が最も多く次いで医事課、看護部、地域医療連携部署、医療福祉相談部署(各9.5%)、その他各診療科から1名ずつ医師が担当するなどの回答があった。配置数は23施設中1名が56.5%、2名が26.1%、3名が13.4%であり、1施設からは24名の医師が難病診療連携コーディネーターの役割をしているとの回答であった。職種は看護師が最も多く、次いでソーシャルワーカーであり、医師、保健師、理学療法士、認定遺伝カウンセラー、社会福祉士等であった。57.7%が常勤であったが、回答のあった18施設中13施設が他の業務との兼任であった。難病診療カウンセラーとの兼務について回答のあった18施設では半数が兼務有ありであった。難病診療連携コーディネーターの業務としては医療機関等からの相談を受けることや、身近な医療機関への相談・紹介、支援検討会での助言・参加等は多くの拠点病院で行われているが、入院可能病床の調査や難病の医療提供の関わる連携状況の調査・集計はまだ行われていない病院がほとんどであった。

一方、難病診療カウンセラーについては難病診療連携拠点病院内に配置されているのは

30.8%であった。また病院内に難病診療カウンセラーの役割の職種の配置の有無については38.5%が有との回答であった。

難病診療連携コーディネーターの役割の名称は難病診療連携コーディネーターが53.8%、難病医療コーディネーター23.1%(うち1件は2020年度より難病診療連携コーディネーターへと名称変更予定)、医療ソーシャルワーカー3.8%、無回答19.3%であった。

難病診療カウンセラーの名称については役割者の配置がある10施設において難病診療カウンセラー30.0%、難病診療連携コーディネーター30.0%、難病医療コーディネーター30.0%、その他10.0%(名称の記載は無し)であった。

難病診療連携コーディネーターについての自由意見としては以下のような記載があった。

- ・神経難病のみでなく難病全般を対象とするため難病全般の疾患への対応のため幅広い知識が必要である。

- ・これまでの難病医療コーディネーターと比較し業務が多くなったが、病院内で人員が増えず相対的に業務過多となっている。

- ・病院内業務と兼任のため、相談に集中して対応ができない。また地域へのアウトリーチなどはできず相談件数が伸びない。

- ・雇用形態が常勤ではあるが、任期付きのため不安定な立場である。

- ・難病に対応できる地域の医療資源を把握しきれず資源調査を行うことを試みているが、疾患数も多く、多くの診療科にまたがるため、調査の難易度が高い。

- ・院内において多数の診療科に関わることになり協力体制を構築するのが難しい。

・コーディネーターの活動が診療報酬で算定出来るになれば院内での活動が広がるように思う。

・各都道府県のコーディネーターの雇用形態、配置状況、業務内容が異なるため、どのような体制が業務を遂行するうえで良いかわからない。コーディネーターの各都道府県の進捗状況がわかると有難い。

・従来の難病医療コーディネーターがそのまま難病診療連携コーディネーター兼難病診療カウンセラーとなったが、院内・院外において認知度が低い。

・コーディネーターとカウンセラーが兼務で人員が1名配置であり、後任者の育成が難しく、自身の資質向上のためにもコーディネーター同士の情報交換等が必要と考える。

・増加する疾患への対応可能なスキルを持つ人材不足

#### D . 考察

各地域で徐々に新たな難病医療提供体制が構築されつつある。2019年12月26日時点で難病診療連携拠点病院の指定を届けて出ている自治体は全国47都道府県中38自治体であった。今回のアンケート調査は2018年度の調査と比べると多くの拠点病院からの回答を得ることができ、地域でのコーディネーターやカウンセラーの現状の一部が明らかになった。また自由意見からは課題も多く認められた。実際に難病医療提供体制を構築するにあたり初期の課題の解決とともに新たな課題の抽出が必要である。

#### E . 結論

難病医療ネットワークの充実のためには、

新たな難病医療提供体制構築にあたり、既存の医療提供体制を地域に合った形で活用していく必要がある。さらに神経難病を中心に構築されたネットワークを有効活用しながらすべての地域で難病全般のネットワーク作りとともにコーディネーターなどの確保・人材育成などをすすめていく必要がある。

#### F . 健康危険情報 該当なし

#### G . 研究発表

##### 1. 論文発表

・宮地隆史：神経難病にとっての難病医療提供体制、難病と在宅ケア、25(10)、49-54、2020

##### 2. 学会発表

・宮地隆史：神経難病にとっての難病医療提供体制（シンポジウム「難病法5年後の見直しと神経難病の総合的支援を考える」）、第60回日本神経学会学術大会、大阪国際会議場、2019年5月23日

・宮地隆史：新たな難病医療体制（シンポジウム「我々が担う！難病への医療・福祉支援」）、第73回国立病院総合医学会、名古屋国際会議場、2019年11月8日

・宮地隆史：新難病医療提供体制における拠点病院・コーディネーター等の調査（シンポジウム「難病法の下での各都道府県の難病医療提供新体制と難病コーディネーター～神経難病から全ての難病を対象とした支援へ」）、第7回日本難病医療ネットワーク学会学術集会、九州大学医学部百年講堂、2019年11月15日

#### H . 知的財産権の出願・登録状況

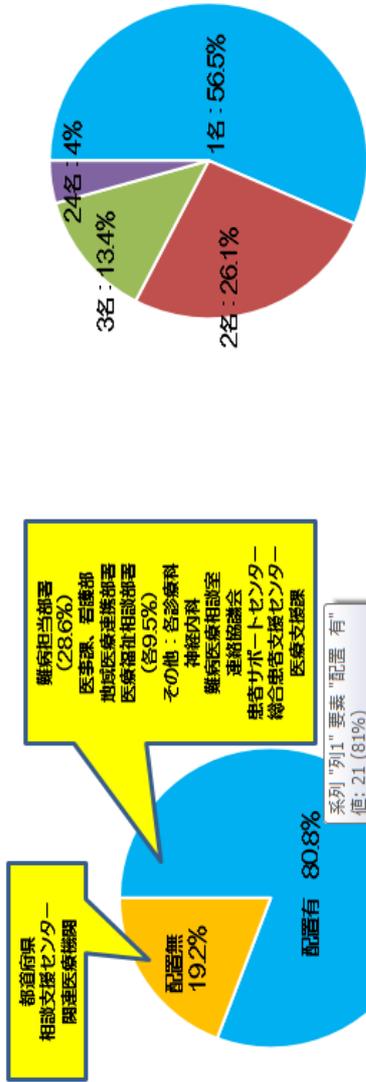
##### 1. 特許取得 該当なし

##### 2. 実用新案登録 該当なし

##### 3. その他 該当なし

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
 分担研究報告書

難病診療連携拠点病院アンケート調査2019：  
 難病診療連携コーディネーターおよび難病診療カウンセラーについて



難病診療連携拠点病院への配置の有無 (n=26)

	医師	保健師	ソーシャル ワーカー	事務職	その他
配置施設数	3	9	8	1	3
総配置人数	26	5	10	1	3

難病診療連携コーディネーターの職種と人数 (無記入3施設) 23施設

令和元(2019)年11月に全国都道府県の難病対策部署にアンケート依頼。都道府県から指定された難病診療連携拠点病院に対して研究班ホームページ上で2019年9月1日時点での状況の回答を依頼。24道府県(51.1%) (25医療機関、1自治体)より回答あり。

難病診療連携コーディネーターの名称を用いているコーディネーターは全体の53.8%であった。

コーディネーターの人材育成、人材確保、難病の対象疾患が多く難病全般のネットワーク作りが困難であるなどの課題を認めた。→引き続き課題抽出と課題解決のための対策が必要である。

## 全国都道府県別在宅人工呼吸器調査 2019

研究分担者	宮地 隆史	国立病院機構	柳井医療センター
研究協力者	檜垣 綾	国立病院機構	柳井医療センター MSW
	溝口 功一	国立病院機構	静岡医療センター
	小森 哲夫	国立病院機構	箱根病院

## 研究要旨

災害対策を行う上で在宅人工呼吸器装着者数等を把握することは必須である。我々は2013年度より都道府県別の在宅人工呼吸器装着者数および外部バッテリー装備率の調査を開始した。当初、在宅人工呼吸器取扱企業7社に対して研究班から個別に調査協力を依頼した。2014年度以降は日本医療機器工業会 在宅人工呼吸小委員会と協働し研究班から小委員会に対して調査を依頼する体制を整えた。2017年度からは8社から協力を得るとともに在宅人工呼吸器関連の災害対策について企業からの意見を募った。2019年度に7回目の調査を行った。本調査ではすべての在宅人工呼吸器装着者を網羅はしていないが、調査をもとに自治体等において実用性のある災害時対策を行うよう促すことは重要である。今後も調査を継続し自治体に現状を啓発するとともに個別支援計画作成などの災害時対策を行うよう推し進める必要がある。

## A. 研究目的

難病等により人工呼吸器装着下で在宅療養している患者は災害時にも医療を継続する必要がある。我々は都道府県別の在宅人工呼吸器装着者数および外部バッテリー装備率の現状を明らかにするために、2013年度から在宅人工呼吸器（気管切開下陽圧人工呼吸：TPPV、非侵襲的陽圧人工呼吸：NPPV）取扱企業に対して個別調査を開始した。2014年度以降は日本医療機器工業会 人工呼吸委員会 在宅人工呼吸小委員会と協働する調査システムを確立した。今回7回目の調査を行う。

## B. 研究方法

日本医療機器工業会在宅人工呼吸小委員会に対して2018年度末（2019年3月31日時点）での都道府県別在宅人工呼吸器装着者数および外部バッテリー装備者数の調査を依頼した。都道府県別の調査結果は各企業から個別にデ

ータを研究分担者に送られすべての数値を合算した後に公表することとした。そのためデータの信頼性は各企業に委ねられている。また各企業から災害対策についての自由意見も募った。今回は更に呼吸器販売の中間取り扱い会社のデータも含めているかどうかについての確認を行った。

## （倫理面への配慮）

直接個人情報は扱っていない。研究は国立病院機構柳井医療センター倫理審査委員会にて審議・承認された（Y-30-2）。

## C. 研究結果

人工呼吸器取扱企業8社から協力が得られた。2018年度末（2019年3月31日）の調査結果は在宅TPPV装着者7,754名、外部バッテリー装備率 平均90.2%（都道府県別率：最小70.0%、最大100%）、在宅NPPV装着者12,539名、外部バッテリー装備率 平均42.1%であった。呼吸器販売の中間取り扱い会社のデータ

も含めているかどうかについては 8 社中 5 社で含めており 3 社で含めていないとの結果であった。

#### D. 考察

2018 年 3 月 31 日の結果は在宅 TPPV 7,395 名、平均外部バッテリー装備率 89.5%（都道府県別率：最小 54.5%、最大 97.3%）、在宅 NPPV 12,114 名、外部バッテリー装備率平均 43.6%であった。2019 年度も台風・大雨等による河川の氾濫・浸水被害、停電などによるライフラインの長期途絶などの災害被害が生じた。自治体等は本調査を参考に防災・減災のためには在宅人工呼吸器装着者を含めた重症難病患者等に対して災害対策の啓発やの災害時安否確認の方法、避難のタイミングなどを含めた個別の避難支援計画の作成を推し進めるべきである。一方、本調査は日本医療機器工業会在宅人工呼吸小委員会に所属し都道府県別の在宅人工呼吸器患者数を把握している企業の協力のもと行っている。同委員会に所属していない企業や海外から呼吸器を輸入し代理店を介して販売している企業等に関しての在宅人工呼吸器装着数は反映されていないため本調査のデータの精度には限界がある。しかし、少なくとも当調査で把握できた人数以上の在宅人工呼吸器装着者が存在することを明示することができる。

#### E. 結論

今後、国・自治体等が当研究の方法以外の方法やシステムを構築して、より正確な在宅人工呼吸器装着者数を把握できるようになるまでは当調査を継続することは重要と考えら

れる。また同時に国・自治体等は具体的な在宅人工呼吸器装着者の災害対策を促す必要がある。

#### F. 健康危険情報 該当なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

・檜垣 綾、和田千鶴、溝口功一、小森哲夫、西澤正豊、宮地隆史：在宅人工呼吸器患者の災害時の備え～訪問看護ステーションへのアンケート調査から見えてきたもの～、日本難病医療ネットワーク学会機関誌、6(2)、30-35、2018（発行 2020 年 1 月）

##### 2. 学会発表

・宮地隆史：難病対策の視点から考えるてんかん患者の災害対策（シンポジウム「災害とてんかん」）、第 53 回日本てんかん学会学術集会、神戸ポートピアホテル、2019 年 10 月 31 日

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

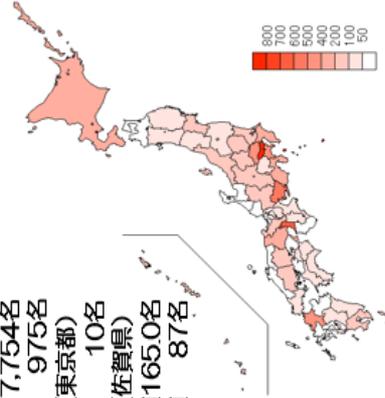
1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし

# 在宅人工呼吸器装着者の都道府県別全国調査2019

日本医療機器工業会 人工呼吸委員会 在宅人工呼吸小委員会に調査依頼

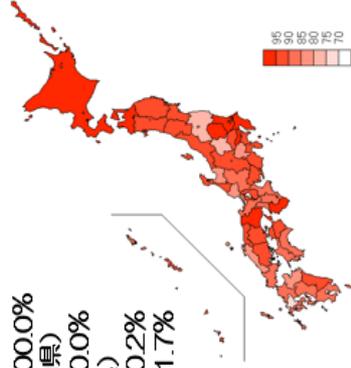
## 在宅TPPV装着者数

総数 7,754名  
最大 975名  
（東京都）  
最小 10名  
（佐賀県）  
平均値 165.0名  
中央値 87名



## 在宅TPPV装着者外部バッテリー装備率

最大 100.0%  
（和歌山県）  
最小 70.0%  
（佐賀県）  
平均値 90.2%  
中央値 91.7%



## TPPV：気管切開下人工呼吸器

在宅人工呼吸器取扱企業8社の実数調査（都道府県別データ）2019年3月31日時点  
人工呼吸器を中間取り扱い会社のデータを含めているのは8社中5社であった。

在宅人工呼吸器  
装着者は年々増  
加している。  
（但し本調査ですべての在  
宅人工呼吸器装着者が網羅  
されているのではない。）

事前の災害  
対策が重要  
であるが、  
十分にす  
んでいない  
現状がある。

難病患者の地域支援ネットワークを充実させ  
るためにも、災害対策の課題を患者・呼吸器  
取扱企業・行政・医療・福祉機関等とともに  
検討・解決していかなければならない。

## 多職種連携について：アンケート調査結果を中心に

研究分担者	阿部 達哉	国立病院機構	箱根病院	神経筋・難病医療センター
研究協力者	溝口 功一	国立病院機構	静岡医療センター	
	宮地 隆史	国立病院機構	柳井医療センター	
	和田 千鶴	国立病院機構	あきた病院	

## 研究要旨

難病疾患の診療はその一部において病態の複雑性、ケアの重要性等から多職種によるチーム診療が必要である。平成 30 年度より難病医療提供体制の再構築の一環として、各都道府県において地域の難病医療の中核的役割を担う医療機関となる難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院の設置が進んでいるが、その実態は明らかではない。昨年度、我々は難病診療連携拠点病院に指定された 14 都県の医療機関 25 施設を対象にアンケート調査を行った。結果、都県ベースで 57% の回答率であったが、多職種で構成したチーム診療・活動の実態はなかった。そのため、今回は難病診療連携拠点病院 71 施設、難病診療分野別拠点病院 46 施設および国立病院機構等 63 施設を対象に新たにアンケート調査を行った。結果、回収率は約 30% であったが、多職種連携チームの活動が行われていることが明らかとなった。多職種連携チームの活動は国立病院機構等、難病診療分野別拠点病院での活動が多く、対象難病は神経筋疾患であった。チーム活動の内容として、栄養サポート、褥瘡ケアサポート、認知症・高次機能障害サポートといった現在、保険請求が可能な領域での活動が多かった。一方、神経筋疾患に大きく関わる、呼吸ケア、コミュニケーション、口腔ケアなどに関わるチーム活動は少なかった。院外活動も実践されているが、地域貢献という意識は高くなく、地域医療構想における難病診療の均霑化を図る上では、さらなる活躍が期待される。多職種連携チームを構成する職種は看護師が最多であり、多職種連携を展開する上での人材育成の対象として最優先にすべきだと考える。

## A. 研究目的

近年、入院診療における多職種が連携して診療サポートを行う、多職種連携サポートチームの必要性が注目されている。この取り組みは、急性期疾患の診療現場のみでなく、慢性的に病状が進行し、医療ニーズが高くなる重症難病にも需要があると考えられる。平成 30 年度に新たな難病診療提供体制の構築の一環として、難病診療の中核を担う、難病診療連携拠点病院、難病医療分野別拠点病院、難病医療協力病院の設置が進められているなかで、難病を対象とした多職種連携診療の内容は、現状の診療体制では多彩であると考えられる。我々は平成 30 年度に難病診療における多職種連携サポートチームの実態に関するアンケート調査を行った。平成 30 年 10 月時点で難病診療連携拠点病院に指定された 25 医療機関に対してアンケートを送付して都県より回収した（回収率 57.1%）。その結果、難病診療において多職種が連携したチーム診療は行われて

いないことが明らかとなった。現在、前回調査から 1 年経過しており、難病診療連携拠点病院等の設置がさらに進んだ中で、難病診療における多職種によるチーム診療に関する意識が変化していると推察される。今回、我々は難病診療に携わる難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院での難病診療における多職種連携に関する現状等を確認することを目的とした。平成 30 年度は、同年 10 月時点で指定された難病診療連携拠点病院を対象に、令和元年は、同年 12 月時点で難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院に指定された医療機関、およびこれまでもセーフティネット分野において神経難病を中心とした重症難病の診療を担ってきた国立病院機構とナショナルセンターの神経内科で構成された神経内科協議会に登録した医療機関（以下、国立病院機構等）を対象に、難病診療における多職種連携したチーム診療に関するアンケート調査を行った。本報告書は平成 30 年度と令和元年の方法・結果・考察を別々に記述し、最後に

総括を述べるものとする。

## B. 研究方法

### A) 平成 30 年度

平成 30 年 1 月時点で難病診療連携拠点病院に指定された 14 都県、25 施設の医療機関を対象にアンケート調査を行なった。別紙（資料 1）のアンケートを作成し、厚労省を介して都県難病対策課より難病診療連携拠点病院宛てに送付し、都県の難病対策課から回答を回収した。1 つの都県に複数の難病診療連携拠点病院を有する場合に、回答が集約されているため、結果は都県ごとの回答で表した。

### B) 令和元年度

新たに作成したアンケート（資料 2）を、平成 30 年度 4 月 1 日に設立された本研究班（厚生労働省難治性疾患政策研究事業「難病患者の総合的支援体制に関する研究」班）で作成したホームページで公開した。

(<https://plaza.umin.ac.jp/nanbyo-kenkyu/>)。

令和元年 12 月 26 日時点で、各都道府県担当課から難病連携拠点病院 71 施設および難病診療分野別拠点病院 46 施設の担当者宛に、本研究班の研究代表者より e-メールでアンケートに対するパスワードを配信した。ホームページ上で回収されたアンケート結果を集計した。また、同様の方法を用いて本研究班の研究代表者から国立病院機構等への参加 63 施設を対象にアンケートを配布・集計した。なお、データの内容については有効回答と判断したアンケート結果のものを採用した。

#### （倫理面への配慮）

本研究は個人情報収集のものではなく、対象者にも不利益は生じない。よって倫理的にも影響はないと考えられる。

## C. 研究結果

### A) 平成 30 年度

平成 31 年 1 月 19 日時点で、8 都県(茨城

県、岡山県、石川県、青森県、福井県、高知県、岩手県、東京都)から回答を得た(8/14 都県: 57.1%)。質問 1 における、「難病診療における多職種連携サポートチームの活動の有無」について、回答した全ての難病診療連携拠点病院で「難病診療における多職種連携サポートチームの活動実績がない」ことが明らかとなった。そのため、質問 2 に挙げた内容である構成職種などの詳細に関する回答は得られなかった。一方、難病診療における多職種連携サポートチームの必要性に関する質問 3 では、「必要あり」が 5 都県(5/8 都県: 62.5%)、「必要なし」が 2 都県(25%)であった。また、1 都県は無回答であった(12.5%)。

「必要あり」とした回答の理由について、予めアンケートに用意した回答と自由記載による回答を得た。「必要である」とした理由に関するアンケート回答は、各々、1) 難病は複雑な病態であるため各診療科の連携が必要である(5/5 都県: 100%)、2) 難病診療には様々なケアサポートが必要である(5/5 都県: 100%)、3) 積極的に地域に貢献できる(3/5 都県: 60%)、4) 医師のみでは難病診療において評価・ケアが十分とは言えない(5/5 都県: 100%)、5) 様々な職種が関わることで、より良い難病診療を行うことができる(5/5 都県: 100%)であった。

自由記載による回答は、「必要とした」都県からは、以下の内容であった。現状ではサポートチームの活動はないが、難病を対象とした多職種連携サポートチームの必要性は感じている。しかし、チーム活動において診療報酬算定などのメリットがなければ、多職種連携サポートチームの活動は不可能である。

既に難病に寄らず、褥瘡、栄養、緩和に関する多職種連携診療サポートが存在するが、難病診療における多職種連携サポートチームの活動が別途、診療報酬算定の対象とならなければ、病院の中の活動に理解が得られない。

難病診療における多職種連携サポートチームの必要性を感じるが、通常業務が多忙であり、診療報酬の面でメリットがないと活動をすることは難しい。難病診療における多職種連携チームには、摂食・嚥下に関するチームが必要である。退院調整のための職種もチームに参加すると、転院や難病診療協力病院等との連携がしやすい。

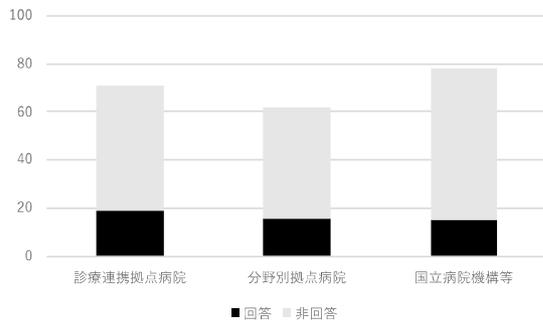
厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

一方、「必要ない」と回答した都県の自由記載は、以下の内容であった。通常の診療において多職種が介入しており、敢えて難病診療に特化しなくとも多職種連携サポートチームを作る必要性を感じない。そもそも難病診療には多職種が連携する必要はない。

B) 令和元年度

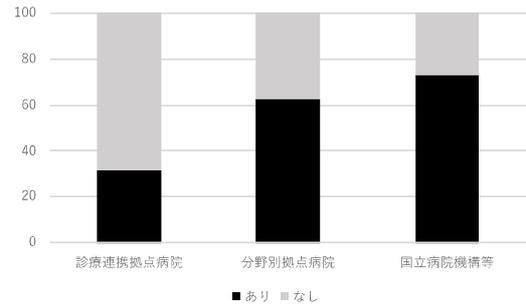
1) 回収率(Fig.1)：難病診療連携拠点病院 71 施設中 19 施設(26.8%)、難病診療分野別拠点病院 46 施設中 16 施設(34.8%)および国立病院機構等神経内科協議会 63 施設中 15 施設(23.8%)からアンケートを回収した。アンケートへの協力度は難病診療分野別拠点病院が最も高く、次いで難病診療連携拠点病院、国立病院機構等の順であった。なお、難病診療連携拠点病院の内訳は、大学病院が 16 施設(84.2%)、自治体病院が 1 施設(5.3%)、国立病院機構が 2 施設(10.5%)であった。

Fig.1：アンケート回収率（施設数）



2) 施設における難病診療を対象とした多職種連携チームの有無について(Fig.2)：難病を対象とした多職種連携チームの有無について、「ある」と回答した施設は、難病診療連携拠点病院で 19 施設中 6 施設(31.6%)、難病診療分野別拠点病院で 16 施設中 10 施設(62.5%)、国立病院機構等は 15 施設中 11 施設(73.3%)であり、国立病院機構等、難病診療分野別拠点病院、難病診療連携拠点病院の順で多かった。

Fig.2：多職種連携チームの有無（割合：%）



3) 多職種連携チーム活動を行っている難病分野について(Fig.3)：難病診療における多職種連携チームが「ある」と回答した施設の中で、現在、国で指定している難病 15 分野(神経・筋疾患、代謝系疾患、皮膚・結合組織疾患、免疫系疾患、循環器系疾患、血液系疾患、腎・泌尿器系疾患、骨・関節系疾患、内分泌系疾患、呼吸器系疾患、視覚系疾患、聴覚・平衡機能系疾患、消化器系疾患、染色体または遺伝子に変化を伴う症候群、耳鼻科系疾患)のうち、どの分野における活動を行っているかを質問した。

その結果、難病診療拠点病院では最多分野は神経筋疾患(6 施設中 6 施設：100%)で、ついで骨・関節系疾患と内分泌系疾患(6 施設中 3 施設：50%)であり、残りの 13 分野すべてにおいても 6 施設中 2 施設(33.3%)で多職種チームによる診療・ケアが行われていた。

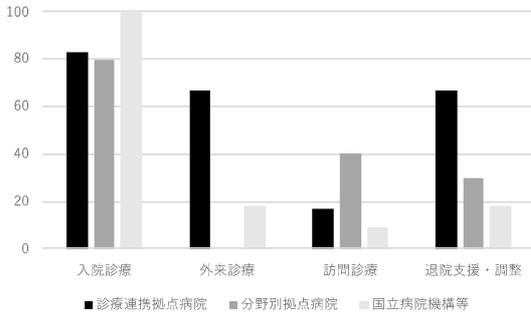
難病診療分野別拠点病院では神経筋疾患(10 施設中 10 施設：100%)、免疫系疾患と呼吸器系疾患(10 施設中 3 施設：30%)、皮膚結合組織系疾患と血液系疾患と骨・関節系疾患(10 施設中 2 施設：20%)、代謝系疾患と循環器系疾患と腎・泌尿器系疾患と内分泌系疾患(10 施設中 1 施設：10%)の順で多く、残りの 5 分野での多職種が連携したチーム診療・ケアの実態はなかった。

国立病院機構等では、神経筋疾患(11 施設中 11 施設：100%)、呼吸器系疾患(11 施設中 4 施設：36.4%)、免疫系疾患(11 施設中 2 施設：18.2%)、代謝系疾患と皮膚・結合組織系疾患(各々、11 施設中 1 施設：9.1%)の順に多く、残りの 7 分野に対する多職種が連携したチーム診療・ケアの実態はなかった。



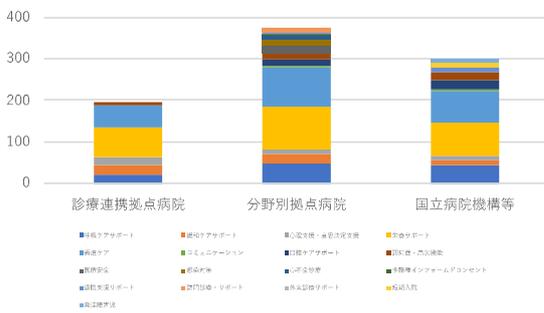
厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

Fig.5：チーム活動の場（割合：％）



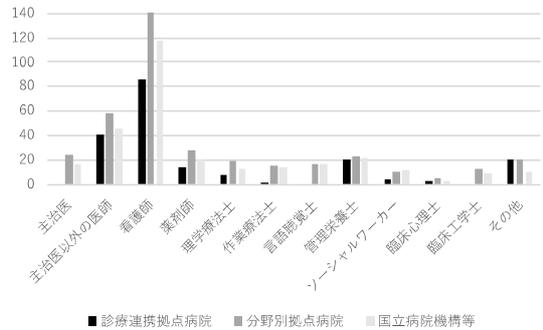
6) 多職種が連携した各々の診療サポートチームの構成職種について：設問で挙げた各チームにおける構成する人員数（Fig.6）と各職種とその人員数を質問した。

Fig.6：多職種連携チームの内訳と構成人数（延べ人数）



多職種連携チームを構成する延べ人員数は、総数は 868 名であり、施設ごとの内訳は難病診療連携拠点病院 197 名、難病診療分野別拠点病院 373 名、国立病院機構等 298 名であった。チームを構成する職種は、看護師が 344 名と最多であり、次いで主治医以外の医師 144 名、管理栄養士 65 名、薬剤師 62 名の順であった（Fig.7）。

Fig.7：多職種連携チームを構成する職種（延べ人数）



チーム別の人員数は、難病診療連携拠点病院では栄養サポート(65名)褥瘡ケア(52名)緩和ケア(24名)呼吸ケアと心理支援・意思決定支援(各々、15名)の順に多かった。一方、結果4)においては、コミュニケーションと口腔ケアに関するチーム診療が行われているとの回答であったが、人員数について回答がなかった。

難病診療分野別拠点病院では、栄養サポート(95名)褥瘡ケア(89名)呼吸ケア(47名)緩和ケア(21名)医療安全(18名)感染対策(17名)認知症・高次機能障害ケア(16名)心理支援・意思決定支援と口腔ケアと訪問診療(各々、11名)コミュニケーションケアと心不全診療(5名)多職種インフォームドコンセント(4名)退院支援(3名)の順で多かった。

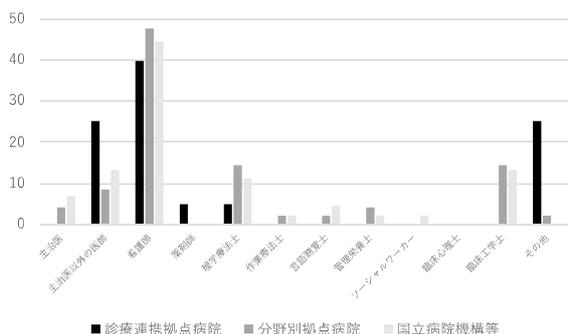
国立病院機構等では、栄養サポート(79名)褥瘡ケア(70名)呼吸ケア(45名)認知症・高次機能障害ケア(21名)口腔ケア(20名)緩和ケアと心理支援・意思決定支援と短期入院支援(各々、11名)発達障害児診療サポート(6名)コミュニケーションケア(5名)多職種インフォームドコンセント(4名)退院支援(3名)の順で多かった。

6-1) 呼吸ケアサポートチームの構成職種の内訳(Fig.8); 難病診療連携拠点病院では呼吸ケアに関わる総人数は 20 名であり、構成職種の内訳は看護師 8 名(40.0%) 主治医以外の医師 5 名(20.0%) 薬剤師・理学療法士(各々、1 名: 5.0%) その他の職種 5 名(25.0%) であった。難病診療分野別拠点病院では総人数は 48 名であり、構成職種の内訳は看護師 23

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

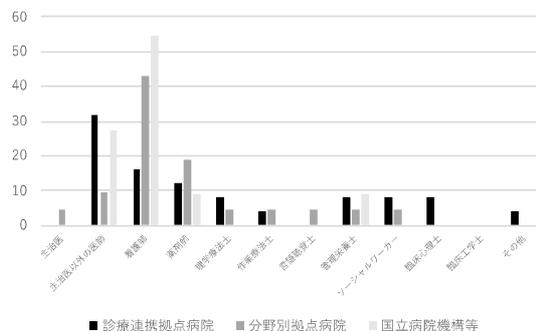
人(47.9%)、理学療法士・臨床工学士が各々、7名(14.6%)、主治医以外の医師4名(8.3%)、主治医・管理栄養士が各々、2名(4.2%)、作業療法士・言語聴覚士が各々、1名(2.1%)、その他の職種1名(2.1%)であった。国立病院機構等では、総人数は45名であり、構成職種の内訳は看護師20名(44.4%)、主治医以外の医師・臨床工学士6名(13.3%)、主治医3名(6.7%)、理学療法士5名(11.1%)、言語聴覚士2名(4.4%)、作業療法士・管理栄養士・ソーシャルワーカーが各々、1名(2.2%)であった。

Fig.8：呼吸ケアサポートチームの職業別内訳（割合：%）



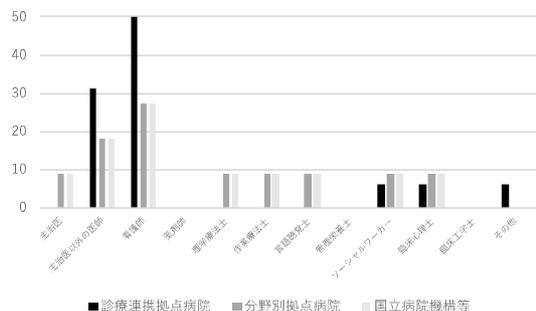
6-2) 緩和ケアサポートチームの構成職種の内訳(Fig.9)：難病診療連携拠点病院では緩和ケアに関わる総人数は25名であり、構成職種の内訳は主治医以外の医師8名(32.0%)、看護師4名(16.0%)、薬剤師3名(12.0%)、理学療法士2名(8.0%)、管理栄養士・ソーシャルワーカー・臨床心理士が各々、2名(8.0%)、作業療法士1名(4.0%)、その他の職種1名(4.0%)であった。難病診療分野別拠点病院では総人数は21名であり、看護師9名(42.9%)、薬剤師4名(19.0%)、主治医以外の医師2名(9.5%)、主治医・理学療法士・作業療法士・言語聴覚士・管理栄養士が各々、1名(4.8%)であった。国立病院機構等では総人数は11名であり、看護師6名(54.5%)、主治医以外の医師3名(27.3%)、薬剤師・管理栄養士が各々、1名(9.1%)であった。

Fig.9：緩和ケアサポートチームの職業別内訳（割合：%）



6-3) 心理支援・意思決定支援チーム構成職種の内訳(Fig.10)：難病診療連携拠点病院では緩和ケアに関わる総人数は16名であり、構成職種の内訳は看護師8名(50.0%)、主治医以外の医師5名(31.3%)、ソーシャルワーカー・臨床心理士が各々、1名(6.3%)、その他の職種1名(6.3%)であった。難病診療分野別拠点病院では総人数は11名であり、構成職種の内訳は看護師3名(27.3%)、主治医以外の医師1名(18.2%)、主治医と理学療法士・作業療法士・言語聴覚士・ソーシャルワーカー・臨床心理士が各々、1名(9.1%)であった。国立病院機構等では総人数は11名であり、構成職種の内訳は看護師3名(27.3%)、主治医以外の医師2名(18.2%)、主治医・理学療法士と作業療法士・言語聴覚士・ソーシャルワーカー・臨床心理士が各々、1名(9.1%)であった。

Fig.10：心理支援・意思決定支援サポートチームの職業別内訳（割合：%）

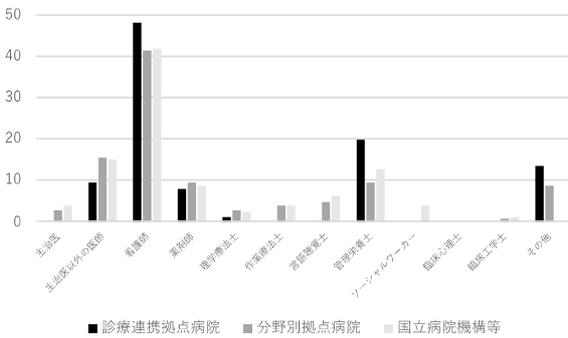


6-4) 栄養サポートチームの構成職種の内訳(Fig.11)：難病診療連携拠点病院では栄養サポート・ケアに関わる総人数は75名であり、

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

構成職種の内訳は、看護師 36 名（48.0%）、管理栄養士 15 名（20.0%）、主治医以外の医師 7 名（9.3%）、薬剤師 6 名（8.0%）、理学療法士 1 名（1.3%）、その他 10 名（13.3%）であった。難病診療分野別拠点病院では総人数は 104 名であり、看護師 43 名（41.3%）、主治医以外の医師 16 名（15.4%）、薬剤師・管理栄養士が各々、10 名（9.6%）、言語聴覚士 5 名（4.8%）、作業療法士 4 名（3.8%）、主治医と理学療法士 3 名（2.9%）、臨床工学士 1 名（1.0%）、その他 9 名（8.7%）であった。国立病院機構等では総人数は 79 名であり、看護師 33 名（41.8%）、主治医以外の医師 12 名（15.2%）、管理栄養士 10 名（12.7%）、薬剤師 7 名（8.9%）、言語聴覚士 5 名（6.3%）、主治医・作業療法士・ソーシャルワーカーが各々、3 名（3.8%）、臨床工学士 1 名（1.3%）であった。

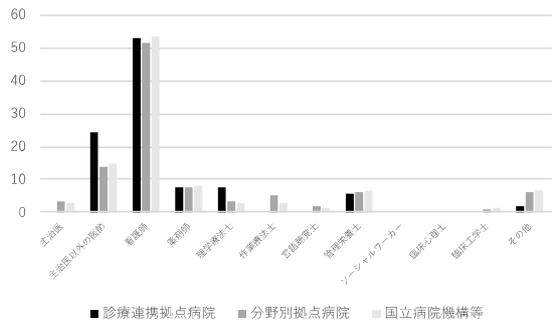
Fig.11：栄養ケアサポートチームの職業別内訳（割合：%）



6-5) 褥瘡ケアチームの構成職種の内訳 (Fig. 12): 難病診療連携拠点病院では褥瘡ケアに関わる総人数は 53 名であり、構成職種の内訳は看護師 28 名（52.8%）、主治医以外の医師 13 名（24.5%）、薬剤師・理学療法士が各々 4 名（7.5%）、管理栄養士 3 名（5.7%）、その他 1 名（1.9%）であった。難病診療分野別拠点病院では総人数は 95 名であり、看護師 49 名（51.6%）、主治医以外の医師 13 名（13.7%）、薬剤師 7 名（7.4%）、管理栄養士 6 名（6.3%）、作業療法士 5 名（5.3%）、主治医・理学療法士が各々、3 名（3.2%）、言語聴覚士 2 名（2.1%）、臨床工学士 1 名（1.1%）、その他 6 名（6.3%）であった。国立病院機構等では総人数は 70 名であり、看護師 40 名（57.1%）、主治医以外の医師 11 名（15.7%）、薬剤師 6 名（8.6%）、管

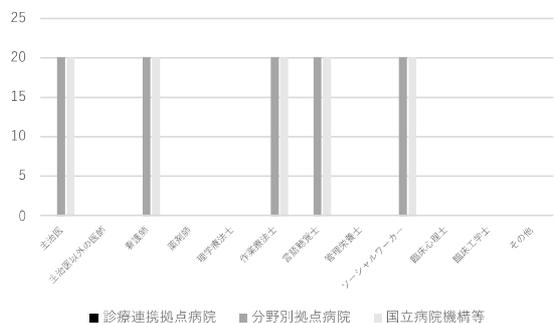
理栄養士 5 名（7.1%）、主治医・理学療法士・作業療法士が各々、2 名（2.9%）、言語聴覚士・臨床工学士が各々、1 名（1.4%）、その他の職種 5 名（7.1%）であった。

Fig.12：褥瘡ケアサポートチームの職業別内訳（割合：%）



6-6) コミュニケーションサポートチームの内訳(Fig. 13)：難病診療連携拠点病院ではコミュニケーションサポートに関わるサポートチームの人数・構成職種に関する回答はなかった。難病診療分野別拠点病院ではコミュニケーションサポートに関わる総人数は 5 名であり、構成職種の内訳は主治医・看護師・作業療法士・言語聴覚士・ソーシャルワーカーが各々、1 名であった（20.0%）。国立病院機構等では総人数は 5 名であり、構成職種の内訳は主治医・看護師・作業療法士・言語聴覚士・ソーシャルワーカーが各々、1 名（20%）であった。

Fig.13：コミュニケーションサポートチームの職業別内訳（割合：%）

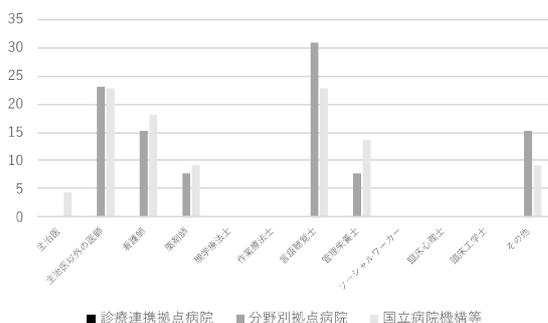


6-7) 口腔ケアチームの内訳(Fig. 14)：難病診療連携拠点病院ではコミュニケーションサポートに関わるサポートチームの人数・構成職種に関する回答はなかった。難病診療分

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

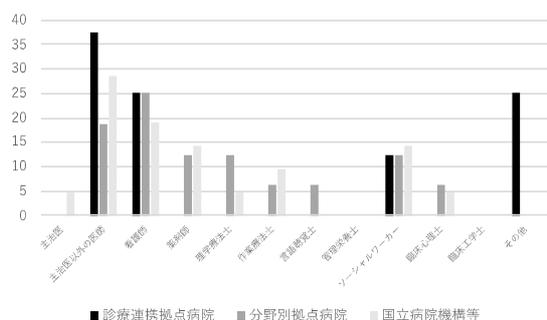
野別拠点病院では口腔ケアに関わる総人数は13名であり、構成職種の内訳は言語聴覚士4名(30.8%)、主治医以外の医師3名(23.1%)、看護師2名(15.4%)と、その他の職種2名(15.4%)であった。国立病院機構等では総人数は22名であり、主治医以外の医師・言語聴覚士が各々、5名(22.7%)、看護師4名(18.2%)、管理栄養士3名(13.6%)、主治医1名(4.5%)、その他の職種2名(9.1%)であった。

Fig.14：口腔ケアサポートチームの職業別内訳（割合：%）



6-8) 認知症・高次機能障害ケアサポートチームの内訳(Fig.15)：難病診療連携拠点病院では認知症・高次機能障害ケアに関わる総人数は8名であり、構成職種の内訳は主治医以外の医師3名(37.5%)、看護師2名(25.0%)、ソーシャルワーカー1名(12.5%)、その他の職種2名(25.0%)であった。難病診療分野別拠点病院では総人数は16名であり、構成職種の内訳は看護師(25.0%)、主治医以外の医師(18.8%)、薬剤師・理学療法士・ソーシャルワーカーが各々、2名(12.5%)であった。国立病院機構等では総人数は21名であり、構成職種は主治医以外の医師6名(28.6%)、看護師4名(19.0%)、薬剤師・ソーシャルワーカーが各々、3名(14.3%)、主治医・理学療法士・臨床心理師が各々1名(4.8%)であった。

Fig.15：認知症・高次機能障害ケアサポートチームの職業別内訳（割合：%）



6-9) その他の多職種連携チームの内訳：難病診療分野別拠点病院では、アンケート項目におけるその他のチームとして、医療安全チーム、心不全診療チーム、感染対策チーム、多職種インフォームドコンセントチーム、訪問診療チーム、退院支援チームの活動に関する回答が得られた。医療安全チームの総人数は18名であり、構成職種は主治医・主治医以外の医師が各々、4名(22.2%)、臨床工学士が3名(16.7%)、看護師・薬剤師・臨床心理士が各々、2名(11.1%)、管理栄養士が1名(5.6%)であった。心不全診療チームは総人数が5名であり、構成職種は主治医・主治医以外の医師・看護師・ソーシャルワーカーが各々、1名(20.0%)であった。感染対策チームは17名で、構成職種は主治医以外の医師7名(41.2%)、主治医2名(11.8%)、看護師・薬剤師・理学療法士・作業療法士・言語聴覚士・管理栄養士・臨床心理師・臨床工学士が各々、1名(5.9%)であった。多職種インフォームドコンセントチームは総人数が6名で、構成職種は主治医・主治医以外の医師・看護師・ソーシャルワーカーが各々、1名(16.7%)であり、その他の職種が2名(33.3%)であった。訪問診療チームは総人数が11名であり、構成職種は主治医5名(45.1%)、主治医以外の医師2名(18.2%)、看護師1名(9.1%)、ソーシャルワーカー3名(27.3%)であった。退院支援チームは総人数が3名であり、主治医以外の医師・看護師・ソーシャルワーカーが各々、1名(33.3%)であった。

国立病院機構等では他の多職種診療チームとして短期入院診療と発達障害児診療と心不全と退院支援のチーム活動に関する回答が得られた。短期入院診療チームは総人数が11

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

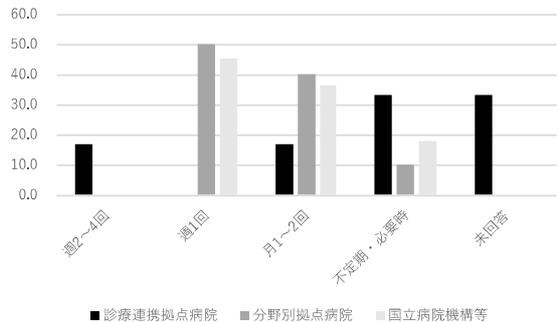
名であり、構成職種は看護師 3 名（27.3%）、主治医 2 名（18.2%）理学療法士・作業療法士・言語聴覚士・管理栄養士・臨床工学士およびその他の職種が各々、1 名（9.1%）であった。発達障害児診療チームは総人数が 8 名であり、構成職種は看護師・作業療法士が各々、2 名（25.0%）主治医・ソーシャルワーカーが、各々、1 名（12.5%）およびその他の職種 2 名（25.0%）であった。心不全診療チームは総人数が 5 名であり、主治医・看護師・薬剤師・理学療法士・管理栄養士が各々、1 名（20.0%）であった。退院支援チームは総人数が 9 名であり、構成職種は主治医・看護師・薬剤師・理学療法士・作業療法士・言語聴覚士・管理栄養士・ソーシャルワーカー・臨床心理師が各々、1 名（11.1%）であった。

7) 勤務内・外におけるチーム活動について：多職種連携チームの活動が勤務時間内または勤務時間外において行われているかについて質問した。難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、国立病院機構等の全てにおいて、多職種連携チームの活動は勤務時間内で行われていた。

8) 多職種連携チームの活動ペースについて（Fig.16）：多職種が一同に介して、活動するには制限があると考え、活動のペースについて質問した。

週 2～4 回の活動が行われている施設は、難病診療連携拠点病院で 1 施設（16.7%）あり、難病診療分野別拠点病院と国立病院機構ではなかった。週 1 回の活動が行われている施設は難病診療連携拠点病院ではなく、難病診療分野別拠点病院では 5 施設（50.0%）、国立病院機構等では 5 施設（45.5%）であった。月 1～2 回の活動が行われている施設は難病診療連携拠点病院では 1 施設（16.7%）、難病診療分野別拠点病院では 4 施設（40.0%）、国立病院等では 4 施設（36.4%）であった。不定期または必要時に活動を行う施設は難病診療連携拠点病院では 2 施設（33.3%）、難病診療分野別拠点病院では 1 施設（10.0%）、国立病院機構等では 2 施設（18.2%）であった。また、難病診療連携拠点病院の 2 施設（33.3%）が未回答であった。

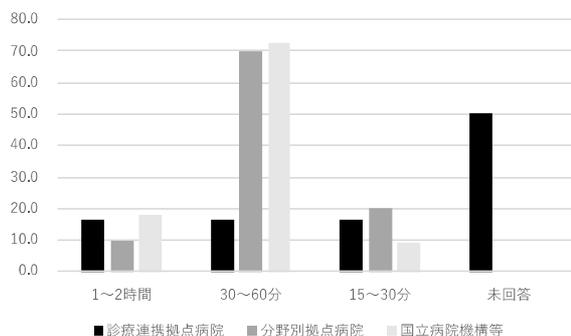
Fig.16：多職種連携チームの活動ペース（割合：%）



9) 多職種連携チームの活動時間について：多職種が集まってチーム活動を行う時間について質問した（Fig.17）

活動時間が 1～2 時間の施設は難病診療連携拠点病院で 1 施設（16.7%）、難病診療分野別拠点病院で 1 施設（10.0%）、国立病院機構等で 2 施設（18.2%）であった。活動時間が 30～60 分の施設は難病診療連携拠点病院では 1 施設（16.7%）、難病診療分野別拠点病院では 7 施設（70.0%）、国立病院機構等では 8 施設（72.7%）であった。活動時間が 15～30 分の施設は難病診療連携拠点病院では 1 施設（16.7%）、難病診療分野別拠点病院では 2 施設（20.0%）、国立病院機構等では 1 施設（9.1%）であった。また、難病診療連携拠点病院の 3 施設（50.0%）が未回答であった。

Fig.17：多職種連携チームの活動時間（割合：%）



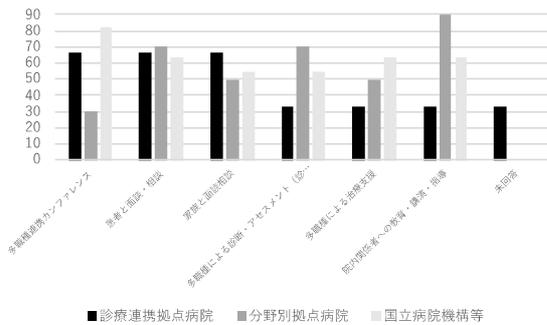
10) 院内における活動内容について：難病診療において多職種が連携する状況は多岐にわたるため、その内容について質問した（Fig.17）

多職種連携カンファレンスを行っている

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

施設は難病診療連携拠点病院で 4 施設（66.6%）、難病診療分野別拠点病院で 3 施設（30.0%）、国立病院機構等で 9 施設（81.8%）であった。患者に面談・相談を行っている施設は難病診療連携拠点病院で 4 施設（66.6%）、難病診療分野別拠点病院で 7 施設（70.0%）、国立病院機構等で 7 施設（63.6%）であった。家族に面談・相談を行っている施設は難病診療連携拠点病院で 4 施設（66.6%）、難病診療分野別拠点病院 5 施設（50.0%）、国立病院機構等で 6 施設（54.5%）であった。多職種による診断・アセスメントを行っている施設は難病診療連携拠点病院で 2 施設（33.3%）、難病診療分野別拠点病院で 7 施設（70.0%）、国立病院機構等で 6 施設（54.5%）であった。多職種による治療支援を行っている施設は難病診療連携拠点病院で 2 施設（33.3%）、難病診療分野別拠点病院で 5 施設（50.0%）、国立病院機構等で 7 施設（63.6%）であった。院内関係者への教育・講演・指導を行っている施設は難病診療連携拠点病院で 2 施設（33.3%）、難病診療分野別拠点病院で 9 施設（90.0%）、国立病院機構等で 7 施設（63.6%）であった。

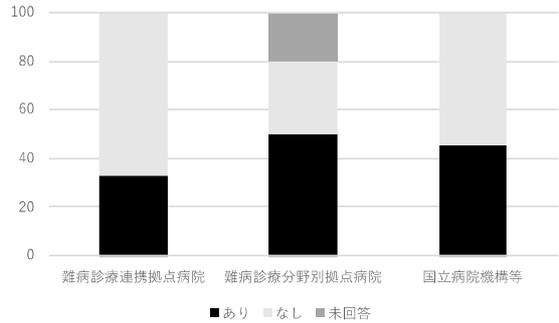
Fig.18：院内活動の内容（割合：%）



11) 院外活動について：多職種連携チームは院外の活動においても期待できる。そのため院外活動の有無とその内容について質問した。

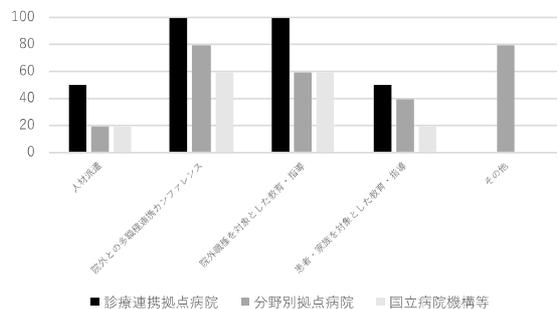
多職種連携チームの院外活動を行っている施設は難病診療連携拠点病院で 2 施設（33.3%）、難病診療分野別拠点病院で 5 施設（50.0%）、国立病院機構等で 5 施設（45.5%）であった（Fig.19）。

Fig.19：院外活動の有無（割合：%）



院外活動の内容については、地域の難病診療・ケアサポートの一環としての人材派遣を行っている施設は難病診療連携拠点病院で 1 施設（50.0%）、難病診療分野別拠点病院で 1 施設（20.0%）、国立病院機構等で 1 施設（20.0%）であった。院外関係職種との多職種連携カンファレンスを行っている施設は難病診療連携拠点病院で 2 施設（100%）、難病診療分野別拠点病院で 4 施設（80.0%）、国立病院機構等で 3 施設（60.0%）であった。院外関係職種を対象とした相談会などによる教育・指導を行っている施設は難病診療連携拠点病院で 2 施設（100%）、難病診療分野別拠点病院で 3 施設（60.0%）、国立病院機構等で 3 施設（60.0%）であった。患者・家族を対象とした相談会などによる教育・指導を行っている施設は難病診療連携拠点病院で 1 施設（50.0%）、難病診療分野別拠点病院で 2 施設（40.0%）、国立病院機構等で 1 施設（20.0%）であった（Fig.20）。

Fig.20：院外活動の内容（割合：%）



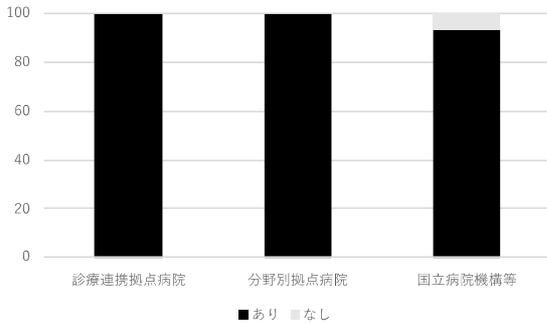
12) 難病診療における多職種連携チームの必要性についての意識調査：難病診療における多職種連携チーム活動の要否について各

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

施設に意見を聞いた。

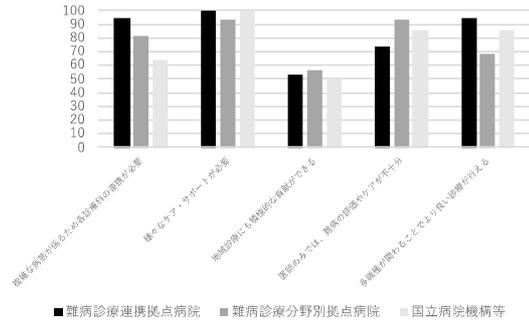
必要であると回答した施設は、難病診療連携拠点病院 19 施設（100.0%）、難病診療分野別拠点病院 16 施設（100.0%）、国立病院機構等 14 施設（93.3%）であった。一方、必要なしと回答した施設は国立病院機構 1 施設（6.6%）であった（Fig.21）。

Fig.21：多職種連携チームの必要性（割合：%）



必要である理由については、「難病は複雑な病態に係るため、その診療には各診療科の連携が必要である」とした施設は、難病診療連携拠点病院 18 施設（94.7%）、難病診療分野別拠点病院 13 施設（81.3%）、国立病院機構等 9 施設（64.3%）であった。「難病の診療には様々なケア・サポートが必要であり、多職種の連携が必要である」とした施設は、難病診療連携拠点病院 19 施設（100%）、難病診療分野別拠点病院 15 施設（93.8%）、国立病院機構等 14 施設（100.0%）であった。「地域診療に積極的な貢献ができる」と回答した施設は、難病診療連携拠点病院 10 施設（52.6%）、難病診療分野別拠点病院 9 施設（56.3%）、国立病院機構等 7 施設（50.0%）であった。「医師のみでは難病患者の診療における評価やケアが不十分となる」と回答した施設は、難病診療連携拠点病院 14 施設（73.4%）、難病診療分野別拠点病院 15 施設（93.8%）、国立病院機構等 12 施設（85.7%）であった。「様々な職種が関わることでより良い難病診療を行える」と回答した施設は、難病診療連携拠点病院 18 施設（94.7%）、難病診療分野別拠点病院 11 施設（68.8%）、国立病院機構等 12 施設（85.7%）であった（Fig.22）。

Fig.22：多職種連携チームの院外活動が必要と考える理由（割合：%）



D. 考察

A) 平成 30 年度

平成 30 年度からの新たな難病診療提供体制の構築における、難病診療連携拠点病院の役割は、難病診療における急性期・高度医療の提供、一般病院・診療所を対象とした難病の診療等に関する研修の提供、一般病院・診療所への紹介・逆紹介等の連携業務が挙げられている。一言で難病診療と言っても、その病態もまた多様であり、医療的・福祉的ケアにおいても患者個性がある。このケア業務においても、医師・看護師など限定された職種が単独で対応するのではなく、医療職と福祉職などで構成した多職種連携チームで患者の問題点を共有して診療・ケアの方針を検討していくことが、急性期・高度診療に限らず、難病診療を検討していく上で重要と考えられた。

今回のアンケート調査の結果では、回答を得た全ての難病診療拠点病院では、多職種連携チームによる診療活動はなかった。この結果は、全ての医療機関で多職種連携チームの活動が皆無であると示しているものとは考えにくく、アンケート時点での難病診療連携拠点病院に指定された医療機関数が少ないことが一因と考えられた。

難病診療に対して多職種が関わってチームによる診療活動を行う必要性については、回答した都県の 6 割以上で「必要あり」という回答を得た。ただし、「必要あり」とはしたものの、実際には難病診療における多職種連携サポートチームによる診療活動を実践するには難しいという意見が多かった。その理由として、通常業務が多忙であるだけでなく、診療報酬算定などの医療機関のメリットがなけれ

ば院内での活動に理解が得られにくいというものであった。

現在は、人工呼吸器装着患者の早期離脱を目的とした呼吸サポートチーム、末期心不全患者に対する緩和医療を目的としたチーム診療は診療報酬算定の対象となっているが、最も多職種の関わりが必要と思われる人工呼吸器を装着する必要性が高い、重症難病患者の診療においては診療報酬算定の対象とはなっていない。今後は難病診療においては重症度や医療ニーズに合わせて、ある条件によっては多職種連携サポートチームによる診療活動を診療報酬算定の対象とする等、難病診療連携拠点病院が難病診療等の役割を積極的に遂行し得る体制の構築を検討する必要があると考えられた。

難病診療における多職種連携サポートチームは「必要なし」とした回答は約2割あり、その理由としては通常の診療と同様の内容、または敢えて難病診療に特化したチーム診療は不要という意見であった。一般的な診療または多職種のサポートを必要としない患者に対する診療では、医師・看護師などの医療職が関われば十分な場合が多い。しかし、医療ニーズが高い、重症難病患者においては多職種の関わりが必要であり、難病を診療する役割を難病診療連携拠点病院にも何らかのメリットが生じることができれば、拠点病院の難病診療の意義や重症難病患者の療養生活におけるQOLの向上が期待できると思われた。

## B) 令和元年度

1) 回収率：回収率は難病診療分野別拠点病院(34.8%)、難病診療連携拠点病院(26.8%)、国立病院機構等神経内科協議会参加施設(23.8%)の順であった。平成30年度から国により各都道府県における難病医療提供体制の再構築が進められてから約2年が経過しようとしているが、今回のアンケートの回収率から、推測できる各医療機関の関心度は約30%程度にとどまるのかもしれない。今後、国は難病医療提供体制の枠組みを構築していく中で、各医療機関における難病診療に対する役割や意識付けを強化していくことが求められる。

2) 難病診療を対象とした多職種チームに

よる診療・ケア：難病を対象とした多職種チームを有する施設数は、国立病院等(73.3%)、難病診療分野別拠点病院(62.5%)、難病診療連携拠点病院(31.6%)の順であった。これまで、日常生活に大きな支障をきたす神経筋難病などの重症難病に対するセーフティネット医療を提供してきた国立病院機構やナショナルセンターでは多職種によって構成されたチームによる診療・ケアが多く施設で行われているが、難病診療分野別拠点病院においても多職種チームによる診療・ケアが多く行われていた。

難病診療連携拠点病院は高度急性期医療を提供している大学病院が多く指定されているため、各職種の人材が豊富であり、多職種連携チームが構成しやすい背景があると思われたが、難病診療における多職種連携チームの活動は、約30%にとどまった。このことから、難病診療連携拠点病院における多職種連携チームは、難病に特化している訳ではない可能性がある。一方、難病診療分野別拠点病院と国立病院機構等では6~7割の施設で難病診療における多職種連携チームの活動があった。アンケートの回答があった難病診療分野別拠点病院の16施設のうち、約1/3の5施設が国立病院機構等の医療機関が含まれていたことが同様の割合であった可能性もある。今回の成績における多職種連携チームの活動については、難病診療連携拠点病院、国立病院機構等の方が、より難病に特化したケア等を行ってきた経験が反映されているのかもしれない。

難病診療連携拠点病院の役割には、難病に対する専門的治療の提供、難病診療を行っている地域の医療機関との連携、難病診療に従事する医療従事者等を対象とした研修会の開催が求められている。しかしながら、難病診療連携拠点病院には、一般診療における救急診療、専門診療の中核的役割を持つ大学病院が多いため、全ての役割を集中することは多大な負担を強いることになる。そのため、都道府県は各種難病診療に特化した診療実績が多いと思われる医療機関の難病診療分野別拠点病院の指定を進めることが、地域の難病診療の支えになると思われる。今後は、各都道府県における難病診療提供体制の再構築・均等化において、難病診療連携拠点病院のさらなる充実化が望まれる。

3)多職種連携チームで診療・ケアを行う難病分野：現在、国でしている難病疾病 15 分野の中で、難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、国立病院機構等の全てでチーム診療・ケアが最も提供されている分野は神経筋難病であった。いずれにおいても神経筋難病分野と他の難病分野との間には、チーム診療・ケアの提供に大きな差が見られた。この結果は個々の職種では問題の解決が難しく、多職種が関わって診療・ケアのニーズが高い領域は、神経筋難病分野であることを示している。そのため、難病診療における多職種によるチーム診療・ケアにおいては、各地域における神経筋難病分野における知見の蓄積と均霑化が今後も望まれる。

4) 多職種が連携したサポートチームの種類：難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院では回答施設全体のうち、チーム活動を有する施設の 80%以上で褥瘡ケアと栄養サポートの活動が行われていた。

国立病院機構等神経内科協議会参加施設では 60%以上で栄養サポートチームや褥瘡ケアに関する多職種による診療・ケアチームの活動が行われていた。褥瘡ケア、栄養サポートは保険診療においても各々診療報酬において加算をすることが可能であり、難病に特化していなくても既に医療機関において多職種の関わりがあり、人材育成も進んでいることを示していると思われた。

認知症・高次機能障害ケアの活動は、難病診療連携拠点病院ではチーム活動を行っている施設の 60%以上を占めていた。これも診療において認知症ケアチームが評価を行うことで保険診療請求をすることができることから、活動割合が多かったものと考えられる。難病診療分野別拠点病院や国立病院機構等において 30%弱に留まる結果であったことは、認知症に対応可能な診療科が充実していない可能性も考えられた。

呼吸ケアサポートチームに関しては、チーム活動を行っている施設の 40%程度にとどまった。保険診療上、呼吸ケアにおける多職種診療は人工呼吸器早期離脱を目的とするチーム診療についてのみ保険請求が可能である。これは急性呼吸不全を呈する疾患が対象であり、神経筋難病などの長期間の人工呼吸管理が必

要となる難病は対象とならないため、今回の結果にとどまったものと考えられる。

難病診療の緩和ケアは近年、その重要性が注目されている。今回のアンケート結果では、緩和ケアチームを構成する職種は、看護師が占める割合が多い印象はあるが、医師の関わりも少なくない。特に難病診療連携拠点病院では構成職種の 3 割近くを占めていた。これについては薬物治療の必要性が関与していると考えられた。しかしながら、全施設においてチームに関わる医師が主治医以外であり、この点については患者・家族との関係における役割に主治医がもう少し積極的に関与することが期待される。心理支援・意思決定支援においても緩和ケアと密接に関係し、難病診療において重要である。今回のアンケートの結果は、緩和ケアとほぼ同様の成績であった。やはり主治医の役割が期待される。

コミュニケーションや口腔ケアに関わる多職種連携チームの構成人数は、特に少なかった。コミュニケーションのサポートや口腔ケアは特に神経筋難病分野においては必要であり、看護・介護の現場ではニーズが高い。このようなニーズに合わせた多職種の教育・研修が必要となるため、今後はこの分野における人材育成や積極的な活動が必要と考えられた。また、コミュニケーションや口腔ケアに関連して、嚥下サポートについても多職種の関わりが必要と考えられ、今後の検討が必要と思われる。

5) 多職種連携チームの活動について：今回のアンケートにおいて、難病診療連携拠点病院、難病診療連携分野別拠点病院、国立病院機構等で、難病診療における多職種連携チームの活動に参加した人数は延べ 868 名であった。今回のアンケートの回収率が約 30%であったことから、現状としては約 3000 名弱の職種の方々が活躍しているということになる。中でも、看護師は 344 名と全体の約 4 割を占めており、チームの中心的な役割を担っている。将来的に多職種連携チームの展開を図る上で、まずは看護師を対象に関連学会等において人材育成を行っていくことが重要と考えられる。

チームの活動については、全ての施設で勤務時間内に行われていた。活動のペースは難病診療分野別拠点病院と国立病院機構等では

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

週 1 回が多く、難病診療連携拠点病院では不定期・必要時に活動が行われていた。このことからチーム活動は勤務時間内に定期的に行うことはできるが、難病診療連携拠点病院は多忙である影響があり頻繁に構成職種が集合できていないのかもしれない。一方、難病診療分野別拠点病院と国立病院機構等では週 1 回のペースで定期的に活動が行われていることから、多職種連携チームの活動をしやすい環境であるとも言えるであろう。なお、活動時間については 30～60 分と回答した施設が多かったが、この程度の時間が限界であると推察され、これ以上の時間を超えると日常の業務への影響が懸念される。

6) 多職種連携チーム活動の内容について：院内における活動については、多職種連携カンファレンス、患者・家族への面談・相談、院内関係者への教育・講演を占める割合が比較的高く、診断・アセスメントや治療支援についてはやや関わりが少なかった。院外活動を行っている施設は、院内活動に比べて少なかったが、院外関係職種とのカンファレンスや相談会・教育・指導を行っている施設も少なくないことから、このような活動の継続と拡大が期待される。

7) 難病診療における多職種連携チームの必要性について：今回のアンケートの結果で、ほぼ全ての施設が、現状において難病診療における多職種連携チームの活動が必要と考えていることが明らかとなった。その理由としても、病態が複雑である難病の特性や多職種が関わるケアの必要性が医療現場においても理解がされ、より良い難病診療に繋がると考えられていることを反映している。一方、「地域医療への貢献」についての意識は低かった。今後、地域医療構想の中で、難病診療も含まれていくと考えられ、難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、国立病院機構等には地域の医療機関や訪問看護ステーション等との関わりが必要と思われる。院外関係職種を対象とした相談会などによる教育・指導を行っている施設も少なくないことから、まずはこのような活動の継続と拡大されることが期待される。

## E. 結論

平成 30 年に新たな難病医療提供体制が構築され、各都道府県で難病診療連携拠点病院、難病医療分野別拠点病院の指定が進んでいる。

今回の 2 年間の研究では、アンケート回収方法の違いにより、回答の単位が「都県」と「医療機関（施設）」と異なるものであったが、平成 30 年度に難病診療連携拠点病院に指定された医療機関は 25 施設であったのに対して、令和元年度は 71 施設に増えており、約 2 年経過した現在では難病診療提供体制の構築は各地において進んでいると言える。

また、難病診療における多職種連携チームの活動は各医療機関で行われていることが明らかとなった。今回のアンケート結果から、多職種連携診療のニードが最も高い難病は神経筋疾患であり、チームの構成職種は看護師が最多であった。このことから、今後の難病診療における多職種連携の展開・地域での均質化を図る上で、まずは神経筋疾患における医療的・社会的ケアの充実化を図るべきであると考えられた。特に医療的ケアにおいては呼吸ケア、コミュニケーションケア、口腔ケア、嚥下ケアなどに関しては多職種連携チームの活動が十分ではないことから、この分野における各職種の人材育成が重要と思われる。特に看護師は多職種連携チームを構成する職種で中心的役割が期待されるため、まずは難病診療・ケアに関わる看護師の人材育成を進めていくことが喫緊の課題と考えられた。

## F. 健康危険情報 該当なし

## G. 研究発表

1. 論文発表 該当なし
2. 学会発表 該当なし

## H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

（資料 1）

## 難病診療を対象とした多職種連携診療チームの運用に関する アンケート

この度、厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））「難病患者の総合的支援体制に関する研究」班（研究代表者：小森哲夫 国立病院機構箱根病院神経筋難病医療センター）において、難病診療連携拠点病院における多職種連携診療チームの実態を調査することとなりました。

現在、各都道府県において地域の実情に合わせた難病医療提供体制が構築されつつあり、特に平成30年度において都道府県が指定する難病診療連携拠点病院等が定められるものと承知いたしております。その多くは、診療連携としての働きとともに都道府県における難病診療についても一定の機能を持ち、貢献していただくとお思います。難病に対する医療において、医師のみならず多くの職種が協力して診療に当たることは珍しくないと思われまますので、貴院における難病を対象とした多職種連携診療チームの現状について、お教えいただきたく存じます。

多職種連携診療チームについては、平成30年度の診療報酬改定において「末期心不全における緩和診療加算（1日390点）」が算定できるようになっておりますが、これには多職種の構成による緩和に係るチーム（緩和ケアチーム）による診療が必要とされるなど、多職種連携診療チームの重要性が増しております。難病の中には、末期心不全と同様に各種分野における多職種による診療ケア・サポートを必要とする病態が含まれており、チームによる介入が有効である可能性が高いと感じられます。そこで今回、難病診療連携拠点病院の難病診療実態・必要性について調査をさせていただきたく、アンケートのご協力をお願い申し上げます。

平成30年10月

厚生労働行政推進調査事業費補助金  
（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））  
「難病患者の総合的支援体制に関する研究」班

研究代表者	小森哲夫	（国立病院機構箱根病院神経筋難病医療センター 院長）
研究分担者	阿部達哉	（国立病院機構箱根病院神経筋難病医療センター 神経内科）
研究分担者	溝口功一	（国立病院機構静岡医療センター 副院長）
研究分担者	宮地隆史	（国立病院機構柳井医療センター 副院長）
研究協力者	和田千鶴	（国立病院機構あきた病院 神経内科）





厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

F) 院内における難病を対象とした多職種診療チームの活動内容について教えてください（複数選択可）

- チーム回診    多職種連携カンファレンス    家族面談    多職種による診断    多職種による治療  
介入    院内関係職種を対象とした講習会などによる教育・指導    多職種による意思決定支援  
 多職種による退院支援  
 その他

[ ]

G) 院外における難病を対象とした多職種診療チームの活動の有無について教えてください

- なし                      質問 3 . へ  
 あり                      質問 2 . H) へ

H) 質問 2 . G) で「院外活動あり」の場合にのみお答えください（\*関係職種には院外の連携医療機関・  
医師も含まれます）

院外における難病を対象とした多職種診療チームの活動の内容について教えてください（複数選択可）

- 地域ケアの一環としての人材派遣    院外関係職種との多職種連携カンファレンス  
 院外関係職種を対象とした相談会などによる教育・指導  
 患者・家族を対象とした相談会などによる教育・指導  
 その他

[ ]

質問 3 . 難病を対象とした多職種診療チームの必要性についてご意見をお聞かせください

- 難病疾患の診療に多職種診療チームは必要である                      質問 4 . へ  
 難病の診療に多職種診療チームは必要ではない                      質問 6 . へ

質問 4 . 質問 3 . で「必要である」とお答えいただいた理由をお聞かせください（複数選択可）

- 難病の診療には複雑な病態に係るため各診療科の連携が必要である  
 難病の診療には様々なケア・サポートが必要であり、多職種の連携が必要である  
 地域診療にも積極的な貢献ができる  
 医師のみでは、難病患者の診療における評価やケアが不十分である  
 様々な職種が関わることでより良い難病診療が行える

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

その他（自由記載）

[ ]

質問 5 . 質問 3 . で「必要である」とお答えいただいた方にお聞きします。今後の難病診療において上記（質問 2-C）) 以外に必要と思われる多職種診療チームがありましたら、お教えてください。（自由記載）

[ ]

質問 6 . 質問 3 . で「必要ない」とお答えいただいた理由をお聞かせください（複数選択可）

- 難病の診療に、特に多職種が関わる必要性がない
- 適切な多職種の人材がない
- その他（自由記載）

[ ]

以上です。ご協力ありがとうございました。

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

（資料2）

難病診療を対象とした多職種連携診療チームの運用に関する  
アンケートへのご協力をお願い

この度、厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））「難病患者の総合的支援体制に関する研究」班（研究代表者：小森哲夫 国立病院機構箱根病院神経筋難病医療センター）において、難病診療連携拠点病院における多職種連携診療チームの実態を調査することとなりました。

平成 30 年度より都道府県に、それぞれ難病診療連携拠点病院が指定され、地域の実情に合わせた難病医療提供体制が構築されつつあります。難病診療連携拠点病院においては、地域における診療連携としての中核的役割とともに、都道府県における難病診療においても地域を牽引していく立場になります。その中で医師のみならず多職種が協力して診療に当たられる場面が多くなると推測されます。また、平成 30 年度の診療報酬改定において、多職種で構成される緩和ケアチームが関わることにより、「末期心不全における緩和診療科加算（1 日 390 点）」が算定できるようになりました。これは、多職種連携診療チームの重要性が認識された結果と考えられます。

これからの難病診療においても末期心不全における多職種連携チームと同様に、様々な場面で多職種が関わるチームが必要であると考えられます。そこで、これまで地域における難病診療の指導的役割を果たされてきた難病診療連携拠点病院における多職種連携チームの実情と将来的な必要性について、全国的調査をさせていただきたくアンケート調査をさせていただくことにいたしました。

ご協力のほど、よろしくお願い申し上げます。

令和元年 6 月

厚生労働行政推進調査事業費補助金  
（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））  
「難病患者の総合的支援体制に関する研究」班

研究代表者 小森哲夫（国立病院機構箱根病院神経筋難病医療センター 院長）  
研究分担者 阿部達哉（国立病院機構箱根病院神経筋難病医療センター 神経内科）  
研究分担者 溝口功一（国立病院機構静岡医療センター 副院長）  
研究分担者 宮地隆史（国立病院機構柳井医療センター 副院長）  
研究分担者 和田千鶴（国立病院機構あきた病院 神経内科）





厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

E) 院内における難病を対象とした多職種診療チームの活動時間帯と活動日数について

a: 院内における活動時間は勤務時間内、あるいは勤務時間外でしょうか。

- 主に勤務時間内の活動である  
 主に勤務時間外の活動である

b: 院内における難病を対象とした多職種診療チームの活動日数について教えてください。

- 月1～2回  週1回  週2～4回  週5回以上  不定期あるいは必要時

F) 院内における難病を対象とした多職種診療チームの1回の活動にかかる時間について教えてください。

- 15分以内  15～30分  30～60分  1～2時間  2時間以上

G) 院内における難病を対象とした多職種診療チームの活動内容について教えてください。（複数選択可）  
もし、よろしければ具体的な内容も教えてください。（自由記載欄）

- チーム回診  多職種連携カンファレンス  患者との面談・相談  家族との面談・相談  多職種による病態の診断・アセスメント  多職種による治療支援  院内関係職種を対象とした講習会などによる教育・指導  
 その他(自由記載)

[

H) 院外における難病を対象とした多職種診療チームの活動の有無について教えてください。

- なし 質問3.へ  
 あり 質問2.1)へ

I) 質問2. H)で「院外活動あり」の場合にのみお答えください。  
(\*関係職種には、院外の連携医療機関・医師も含まれます。)

院外における難病を対象とした多職種診療チームの活動の内容について教えてください。（複数選択可）  
もし、よろしければ具体的な内容も教えてください。（自由記載欄）

- 地域ケアの一環としての人材派遣  
 院外関係職種との多職種連携カンファレンス  
 院外関係職種を対象とした相談会などによる教育・指導  
 患者・家族を対象とした相談会などによる教育・指導  
 その他(自由記載)

[

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

質問3. 難病を対象とした多職種診療チームの必要性についてご意見をお聞かせください。

- 難病疾患の診療に多職種診療チームは必要である                      質問4.へ  
 難病の診療に多職種診療チームは必要ではない                      質問6.へ

質問4. 質問3.で「必要である」とお答えいただいた理由をお聞かせください。(複数選択可)

- 難病の診療には複雑な病態が係るため各診療科の連携が必要である  
 難病の診療には様々なケア・サポートが必要であり、多職種の連携が必要である  
 地域診療にも積極的な貢献ができる  
 医師のみでは、難病患者の診療における評価やケアが不十分である  
 様々な職種が関わることでより良い難病診療が行える  
 その他(自由記載)

[ ]

質問5. 質問3.で「必要である」とお答えいただいた方にお聞きます。今後の難病診療において上記(質問2-C))以外に必要なと思われる多職種診療チームがありましたら、お教えてください。(自由記載)

[ ]

質問6. 質問3.で「必要ない」とお答えいただいた理由をお聞かせください。(複数選択可)

- 難病の診療に、特に多職種が関わる必要性がない  
 適切な多職種の人材がない  
 そもそも、難病診療に多職種が連携する必要はない  
 その他(自由記載)

[ ]

質問7. もし、よろしければ以下の点について教えてください。(自由記載)

・貴院での難病診療において、多職種が連携して行う事業・活動等のご予定がありましたら教えてください。

[ ]

以上です。ご協力ありがとうございました。

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

多職種連携について：アンケート調査を中心に

目的

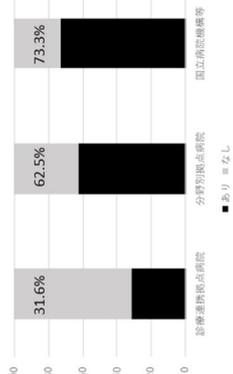
現在の難病診療提供体制における、難病を対象とした多職種連携チームの実態を調べる  
対象・方法

難病診療連携拠点病院71施設、難病診療分野別拠点病院46施設、国立病院機構等63施設  
を対象に難病診療における多職種連携チームの活動についてアンケート調査をした。

結果

回収率は約30%であった。多職種連携チームの活動は国立病院機構等、難病診療分野別拠点病院で多く行われている。多職種連携チームの活動の対象となる難病分野は「神経筋疾患」であった。チームを構成する職種は看護師が最多であった。難病診療における多職種連携チームの必要性はほぼ全てで「必要」と考えられていた。

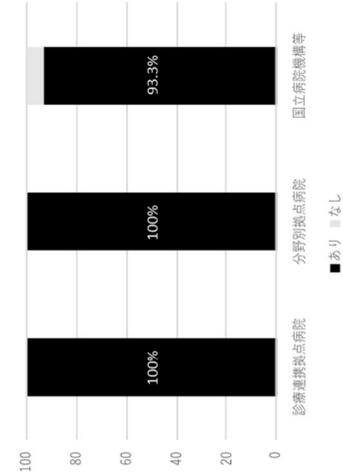
多職種連携チームの有無 (割合：%)



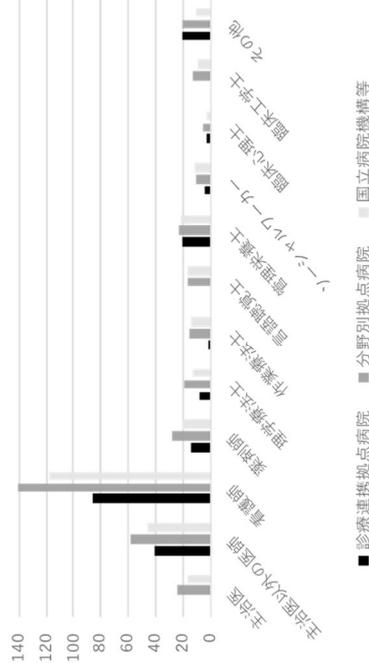
多職種連携チームの活動がある難病分野 (施設数)



多職種連携チームの必要性 (割合：%)



多職種連携チームを構成する職種 (延べ人数)



多くの難病診療に携わる医療機関では、難病を対象とした多職種連携チームの活動は必要と感じている。難病診療連携拠点病院のみでなく、難病診療分野別拠点病院、国立病院機構等で多職種連携が行われており、地域ごとでの役割分担ができる可能性がある。

難病分野では、神経筋難病が最も多職種の間わりが必要であり、医療的・福祉的ケアの充足化・均等化が必要となる。そのためには人材育成が重要であり、多職種連携チームの構成職種を中心とする看護師の人材育成が最優先となる。

**難病医療支援ネットワークにおける未診断疾患イニシアチブ（IRUD）の役割**

研究分担者 高橋 祐二 国立精神・神経医療研究センター

**研究要旨**

未診断疾患イニシアチブ IRUD (Initiative on Rare and Undiagnosed Diseases)と難病医療支援ネットワークと連携し、希少・難治性疾患の診断を支援する体制を確立する。IRUD 拠点病院・高度協力病院 51 施設中 42 施設は難病医療支援ネットワークにも加わっていた。IRUD は 13289 検体・4658 家系のエントリーを達成し、3634 家系の解析を完了し、1593 家系で診断を確定し、43.8%の診断率を達成し、947 家系の指定難病を診断した。IRUD は指定難病の診断精度向上にも大きく貢献している。IRUD と難病医療支援ネットワークの相互連携の基盤は形成されつつある。

**A. 研究目的**

未診断疾患イニシアチブ IRUD (Initiative on Rare and Undiagnosed Diseases)と難病医療支援ネットワークとの連携を通じて、希少・難治性疾患の診断を支援する体制を確立する。

疾患に対する診断プログラムの開発に関する研究」の課題において中央一括倫理審査(Central IRB)で承認されている。

**B. 研究方法**

IRUD の体制構築を通じて、全国各地に拠点を設置して希少・未診断疾患の診断体制を構築する。IRUD のネットワークと難病医療支援ネットワークとの相互連携体制の可能性を検討する。難病医療懇談会にて IRUD の情報提供を行って活動を周知し、難病医療支援ネットワークにおける IRUD の活用を推進する。

**(倫理面への配慮)**

IRUD の研究自体は日本医療研究開発機構難治性疾患等政策研究事業「未診断疾患イニシアチブ (Initiative on Rare and Undiagnosed Disease(IRUD)) :希少未診断

**C. 研究結果**

IRUD は 2019 年度時点で全国 37 の拠点病院・15 の高度協力病院・438 の協力病院の計 490 病院からなる全国ネットワークを形成した。IRUD 拠点病院のうち難病医療支援ネットワークにも加わっている施設は、拠点病院 36 施設中 29 施設、高度協力病院 15 施設中 13 施設であった。IRUD ではこれまでに 13289 検体・4658 家系のエントリーを達成し、3634 家系の解析を完了し、1593 家系で診断を確定し、診断率は 43.8%であった。診断確定例のうち 947 家系は指定難病であった。新規疾患概念/新規遺伝子も 35 疾患で確立した。難病医療懇談会において計 4 回（北海道・東北地区、関東地区、中部地区、中国・四国地区）の講演を行い、難病医療支援ネットワークにおける IRUD の活用を推進した。

**D. 考察**

IRUD は 2015 年の発足以来、希少・未診断疾患の診断確定・原因解明においてめざましい成果を達成し、指定難病の診断精度向上にも大きく貢献している。IRUD 診断連携のネットワークは難病医療支援ネットワークとオーバーラップする部分が大きく、すでに相互連携の基盤は形成されつつある。IRUD 診断連携は難病医療支援ネットワークにおける遺伝診療の窓口として広く活用できる可能性がある。また難病医療支援ネットワークの拠点病院が IRUD 診断連携に参加することで、IRUD 診断連携のさらなる全国均霑化が達成できる。

**E. 結論**

IRUD・難病医療支援ネットワークの連携をさらに緊密にして、希少難病の包括的な診断体制を構築することが重要である。

**F. 健康危険情報 該当なし****G. 研究発表**

1. 論文発表 該当なし
2. 学会発表

Yuji Takahashi, Hidetoshi Date, Hideki Oi, Shinji Kosugi, Naomichi Matsumoto, Kenjiro Kosaki, Yoichi Matsubara, Hidehiro Mizusawa, IRUD consortium. Three-years' accomplishment of Initiative on Rare and Undiagnosed Diseases (IRUD): a nation-wide project in Japan for discovering causes, mechanisms and cures. The American Society of Human Genetics

2019 Annual Meeting, Houston USA, October 15-19, 2019.

**H. 知的財産権の出願・登録状況**

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし



## 重症神経難病患者の「短期入院」に関するレセプトデータ調査

研究分担者 菊池 仁志（村上華林堂病院）

研究協力者 森 龍子（村上華林堂病院 地域医療連携室） 北野 晃祐（同 事務部）

## 研究要旨

これまでの本班会議の調査では、重症難病患者のレスパイト入院には1日当たり約19000円の助成を受けている施設が多かった。本研究では、重症神経難病患者のリハビリテーションや病状管理を行うための「短期入院」を積極的に受け入れている施設のレセプトデータを解析することで、入院にかかる費用を算出し、「短期入院」の経済的実態を明らかにすることを目的とした。その結果、「短期入院」では、1日平均額41,523円ほどの費用を必要としていることが判明した。本研究結果は、今後の難病政策の参考になりうると考えられる。

## A. 研究目的

これまで、本研究班会議において人工呼吸器装着等重度神経難病患者の一時入院（レスパイト入院）に対する補助金助成額に関する実態調査を行ってきた。その結果、レスパイト入院は、26都道府県で施行され、1日当たりおおよそ19000円の助成を受けている施設が多いことが明らかにされた。本研究では、重症神経難病患者の短期入院を積極的に受け入れている施設のレセプトデータを解析することで、短期入院にかかる費用を算出し、難病患者の短期入院における経済的側面を検証する。

## B. 研究方法

本研究では、補助金事業での入院を「レスパイト入院」、期間を区切った短期間の入院により患者の状態評価やリハビリテーションなどを実施する入院を「短期入院」と区分した。全国の重症神経難病患者のレスパイト入院を受け入れている主な施設に依頼して、レセプトデータの収集を行った。対象は、在宅難病患者一時入院事業の補助金的適応に相応する患者（人工呼吸器装着患者等）。調査内容としては、短期入院にかかる1日/1回あたりの費用のレセプトデータを基に疾患名、年齢、性別、在院日数、入院期間、総額医療費、1日当たりの入院基本料、人工呼吸器加算、内服薬の種類と金額、胃管(PEG)、リハビリに関する算定などのデータを収集し、「短期入院」にかかる医療費の実態を把握した。

## (倫理面への配慮)

個人情報等に関しては、厳重に配慮するための規定を定め、村上華林堂病院倫理委員会の審査で承認を受けている。

## C. 研究結果

レセプトデータを74医療機関に依頼したところ、25施設より提供された（回答率35%）。入院病棟の内訳は、障害者施設等12件、地域包括ケア病棟5件、一般病棟7件であった。「短期入院」の平均入院期間は11日。「短期入院」にかかる医療費は、1日平均額41,523円であり、下限28,641円～上限77,499円であった。また、1日当たりのリハビリテーションにかかる医療費は、平均2918円であった。

## D. 考察

在宅重症神経難病患者においては、医療安全上の理由から患者の状態評価、投薬、PEG管理、人工呼吸器管理やリハビリテーションなどを行う意味でも「短期入院」を活用した病状管理が必要とされる。「レスパイト入院」においてもそのような対応は必要であり、かつ有効である。本研究結果にて、重度神経難病患者の短期入院に1日平均額41,523円ほどの費用が発生している事実は、難病患者の入院に関する診療報酬なども含めた施策の参考となると考えられる。

**E. 結論**

重症神経難病患者のリハビリテーションや病状管理を行うための「短期入院」には、1日平均額 41,523 円ほどの費用を要する。本研究結果は、今後の難病政策の参考になりうると考えられる。

**F. 健康危険情報** 該当なし**G. 研究発表****1. 論文発表**

- 1) Fujioka S, Yoshida R, Nose K, Hayashi Y, Mishima T, Fukae J, Kitano K, Kikuchi H, Tsuboi Y. A new therapeutic strategy with istradefylline for postural deformities in Parkinson's disease. *Neurol Neurochir Pol.* 53:291-295, 2019
- 2) 井上賢一、坪山由香、入江康一郎、古川晃大、山本匡、岡久美、亀山莞太、菊池仁志. 在宅神経難病の退院支援とリハビリ・レスパイト入院. *難病と在宅ケア* 25(9) p44-47, 2019.

**2. 学会発表**

- 1) 井上賢一、藤岡伸介、長崎浩貴、米倉有希子、木村一喜、山口良樹、水上志穂、今村律子、北野晃祐、菊池仁志、上原吉就、坪井義夫. パーキンソン病患者に対する卓球リハビリテーション療法の検討. 第 60 回日本神経学会学術大会(2019 年 5 月 25 日)
- 2) 菊池仁志. 難病患者のためのレスパイトケアの現状(教育講演) 第 7 回日本難病医療ネットワーク学会学術集会. (2019 年 11 月 16 日福岡市)
- 3) 菊池仁志. 神経難病の理解と病院による在宅療養患者支援システムについて. (講演) 第 1 回福岡口腔ケアフォーラム. (2020 年 2 月 2 日福岡市)

**H. 知的財産権の出願・登録状況**

1. **特許取得** 該当なし
2. **実用新案登録** 該当なし
3. **その他** 該当なし

## 重症神経難病患者の短期入院に関するレセプトデータ調査

### ＜難病患者のためのレスパイト入院補助金事業に関する全国実態調査＞

全47都道府県より回答。(回答率100%) 31都道府県で補助金給付あり。  
適応要件は、人工呼吸器装着患者をしている都道府県が多く、22施設が1日19000円の助成であった。



### ＜重症神経難病患者の短期入院に関するレセプトデータ調査＞

「レスパイト入院」: 上記補助金事業等にある介護負担軽減を主とした入院  
「短期入院」: 患者の状態評価・病態管理やリハビリテーションなどを実施する入院  
本定義のもと、「短期入院」に関するレセプトデータ調査を施行  
74医療機関に依頼し、25施設より提供あり。



「短期入院」の平均入院期間は、11日。「短期入院」にかかる医療費は、1日平均額41,523円。下限28,641円  
～上限77,499円。また、1日当たりのリハビリテーションにかかる医療費は、平均2918円。



難病患者の入院に関する診療報酬なども含めた施策の参考

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

難病患者の地域リハビリテーションにおける介護支援専門員の実践に関する調査

研究分担者	中馬 孝容	滋賀県立総合病院リハビリテーション科
研究協力者	小林 庸子	国立精神・神経医療センター病院身体リハビリテーション部
	植木 美乃	名古屋市立大学医学研究科リハビリテーション医学分野
	加世田 ゆみ子	広島市立リハビリテーション病院

研究要旨

居宅介護支援事業所を対象として神経難病患者のリハビリテーションに関するアンケート調査を行った。生活での課題は、リハビリテーションをとりいれている場合は74.1%で、リハビリテーションの有効性については、80.1%が有効であると回答していた。ただし、課題としては、現状に応じたリハビリテーション計画についての知識がないことが最も多く実感されているようであった。難病患者は進行性のため、個々に応じての予測の難しさがある。スタッフ側の課題としてスキル、連携の問題があった。また、患者の精神的支援の必要性も課題としてみられた。

A. 研究目的

難病患者の中でも神経難病への対応は大きな割合を占め、リハビリテーションが重要な役割を持つ。在宅サービス提供が変遷していく中で、神経難病に対するリハビリテーションの提供体制も検討することが必要である。今回、居宅介護支援事業所を対象とし、在宅の神経難病患者に関するリハビリテーションに関する調査を行い、今後の神経難病疾患医療・介護の中での役割および課題を検討する。

B. 研究方法

東京都、神奈川県、愛知県、滋賀県、広島県において、登録されている居宅介護支援事業所（9124件）あてにアンケートを郵送した。

アンケート内容として、難病患者担当人数、要介護度の状況、リハビリテーション導入状況、生活上での課題、リハビリテーションの目的、その効果、導入時期、リハビリテーションの課題、連携での課題、ケアマネジメントでの困っていることなどについて質問した。

（倫理面への配慮）

なお、当院の倫理委員会に申請を行った上で調査した。

C. 研究結果

返信は2896件で、回答率は31.7%であった。介護保険支援専門医（ケアマネジャー）以外の保健医療福祉関係の資格としては、介護福祉士（67.8%）が最も多く、社会福祉士（19.5%）、看護師（12.1%）、介護職（11.1%）の順に多かった（図1）。神経難病患者のケアマネジメントを担当した経験がある者は81.2%で、施設の担当利用者数は平均 $31.9 \pm 15.3$ 人、その中で難病患者は平均 $5.6 \pm 6.4$ 人であった。また、担当した神経難病患者において、要介護度が適切でないと思ったことは31.6%であると回答されていた。これは進行性疾患のため、区分変更が追いつかないという意見や、1日の中で症状の重症度の変動を認める場合の調査の際、症状が軽い時に判断されてしまう、ADLが自立していたとしても、かなりの時間がかかっている現状があるなどの問題点が挙げられた。今まで、担当した神経難病患者のケアプランにおいてリハビリテーションを取り入れていたかについては、74.1%の者が、おおよそ取り入れていた（図2）。リハビリテーションのサービスの種類は、デイ・ケアでの通所リハビリテーションが最も多く、介護保険による訪問看護ステーションからの訪問リハビリテーション、介護保険による訪問リハビリテーション、デイ・サービス（機能訓練特化型）、医療保険による医療機関からの訪問リハビリテ

シヨンの順に高かった（図3）。リハビリテーションをケアプランに取り入れた理由としては、身体機能維持、ADL維持、関節拘縮予防、介護負担軽減目的、意欲の維持やうつ状態の予防、福祉用具や環境調整目的などがあげられていた。神経難病患者の生活において課題となおることは、運動機能低下・歩行障害、転倒などがもっとも多く、基本動作の低下、ADL低下、摂食・嚥下障害と続いていた（図4）。特に要介護4・5での課題では、摂食・嚥下障害がもっとも高くなっていった（図5）。神経難病患者のリハビリテーション依頼の目的は、基本的動作の維持・改善、現状維持、歩行の安定、摂食・嚥下の指導の順に高かった。神経難病患者にとって、リハビリテーションは効果かどうかについては、80.1%において効果的と回答していた。リハビリテーションの効果的であった点は、「現状維持を図ることができた」が最も多く、「介護者の精神的負担が減った」、「介護者の身体的負担が減った」、「運動機能の維持・改善を図れた」の順に高かった（図6）。リハビリテーションの適切な導入時期としては、発症早期に行うが最も高かった（58.3%）。神経難病患者のリハビリテーション導入の際に連携をとった職種については、リハビリテーション職員、医師（医療機関）、訪問看護師、地域かかりつけ医の順に高かった（図7）。神経難病患者のケアマネジメントにおいての困難や課題については43.4%において「ある」と回答していた。その課題については、「病状に応じたリハビリテーション計画についての知識がない」が最も高く、「嚥下障害のリハビリテーションの導入が難しい」、「認知機能低下によりリハビリテーション介入の評価が難しい」、「自律神経障害の症状により運動が難しい」の順に高かった（図8）。地域でのサービス担当者会議において、神経難病患者のリハビリテーションに関する課題については、39.7%において「ある」と回答していた。難病患者のリハビリテーションの課題は個性が高く、対応が難しいとの意見が多かった。

#### D. 考察

今回、介護保険支援専門医（ケアマネジャー）を対象としたアンケート調査を1都4県において行い、回答率は31.7%であった。担当利用者数は、平均31.90±15.32人で、神経難病患者を担当は81.22%に経験があり、その人数は平均5.58±6.37人で、中には100人と回答したものもあった。疾患名としてはパーキンソン病が最も多かった。認定された要介護度が適切でないと感じた場合は31.6%でみられていた。ケアプランにリハビリテーションをとりいれていたかどうかについては、全員にとりいれていたのは35.6%で、だいたいとりいれていたのは38.4%と、およそ74.1%がとりいれているようであった。リハビリテーションのサービスの種類としては、通所リハビリテーション、介護保険による訪問看護ステーションからの訪問リハビリテーションの順に多い傾向があった。神経難病患者の生活での課題は、運動機能低下、基本動作低下、転倒、ADL低下などが多く、要介護4、5では、摂食・嚥下障害の課題が最も高かった。リハビリテーションを依頼する目的としては、基本的動作の維持・改善、現状維持、歩行の安定、摂食・嚥下の指導、環境調整の順に多く、80.1%においてリハビリテーションは有効であると回答していた。難病患者において在宅生活を安定させるためにもリハビリテーションの導入は有効であり、いかに多職種連携で対応するかが重要であることがわかる。神経難病患者のケアマネジメントでの課題において、進行性疾患であるがゆえの課題としては、介護保険区分変更が追いつかない状態があること、疾患予測や目標がたてにくいこと、患者の中で、精神的な不安・意欲低下・あきらめの気持ちになっている者がいること、遺伝の問題について患者・家族が悩んでいる事、言語障害のためコミュにケーションがとりにくいこと、告知後の患者・家族の心理サポート体制が必要であることなどの意見がみられた。また、患者・家族の病識の乏しさや疾患理解の乏しさ、家族の孤立化、独居者の対応の難しさがある。スタッフ側の課題としては、スタッフのスキル不足、摂食嚥下リハビリテーション対応できるスタッフ不足、病院への相談の難しさ、ヘルパーやボランティアの不足、吸引研修に時間がかかること、吸引できるスタッフの不足、ショートステイ利

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

用者のADL低下などがあり、連携に関する課題としては、医療との連携が必須で、かかりつけ医、訪問看護師、保健師等との連携、予後予測についてのチーム内での共有および連絡相談の体制の構築について挙げられた。課題は多岐にわたっているが、医療と介護との円滑な連携および、急変時の病院対応の円滑さ、レスパイト入院なども考慮に入れることが、神経難病の在宅生活においては、重要であると考えられる。

E. 結論

病状に応じた対応、連携の課題に加え、患者の精神的不安定、疾患理解の低下についても指摘がみられた。病状の進行とともに医療依存度が高くなり、サービス利用の難しさはあるが、各課題についてチームとしての取り組みの重要性はさらに高まる。チームメンバーの中に、専門的な相談先の確保も重要な課題である。

F. 健康危険情報 該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表 該当なし

2. 学会発表

2020年6月 第57回日本リハビリテーション医学会学術集会にて発表予定。

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし

2. 実用新案登録 該当なし

3. その他 該当なし

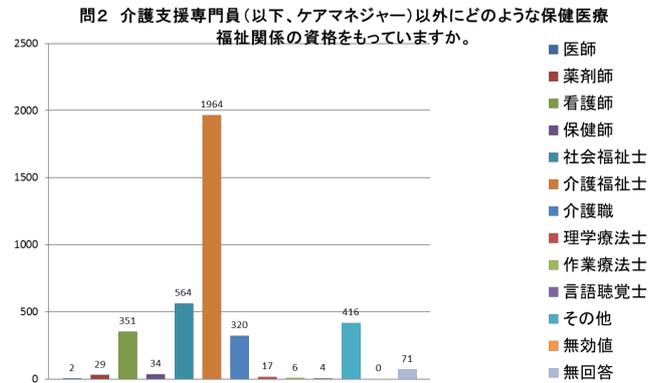


図1 介護保険支援専門医以外の資格について

問10 今までに担当した神経難病患者のケアプランでは、リハビリテーションをとり入れていましたか。

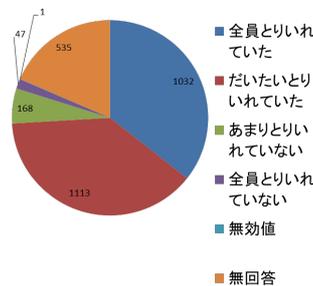


図2 ケアプランにリハビリテーションをとり入れているか？

問11 リハビリテーションのサービスの種類をおしえてください。

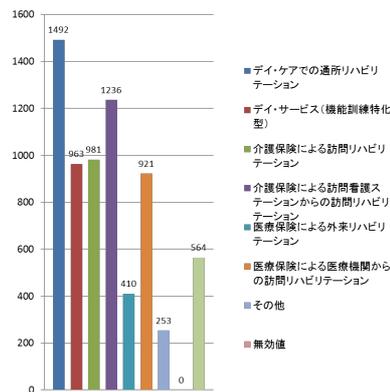


図3 リハビリテーションのサービスの種類は？

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

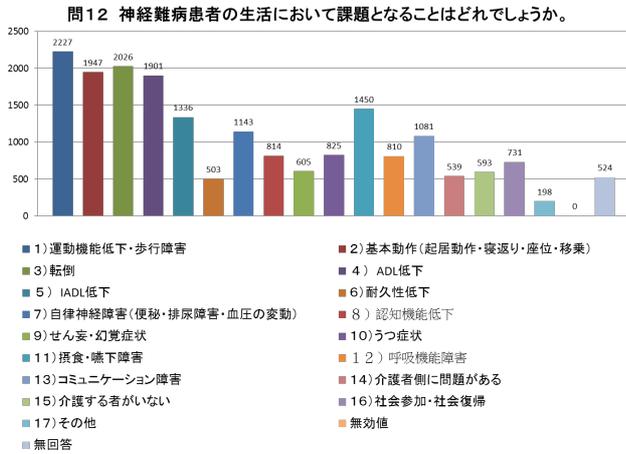


図4 神経難病患者の生活での課題について

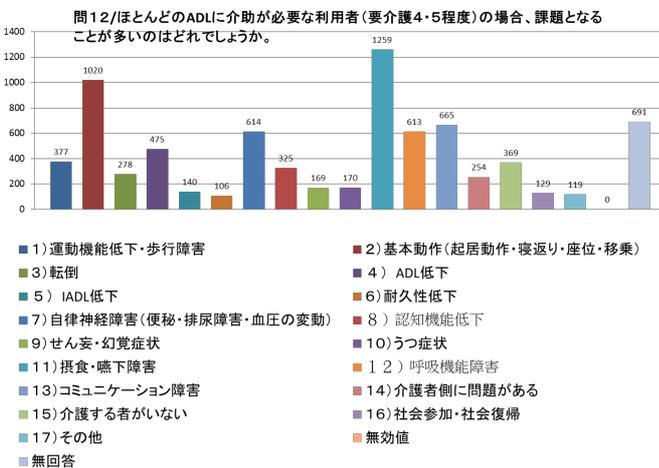


図5 要介護4・5での課題について

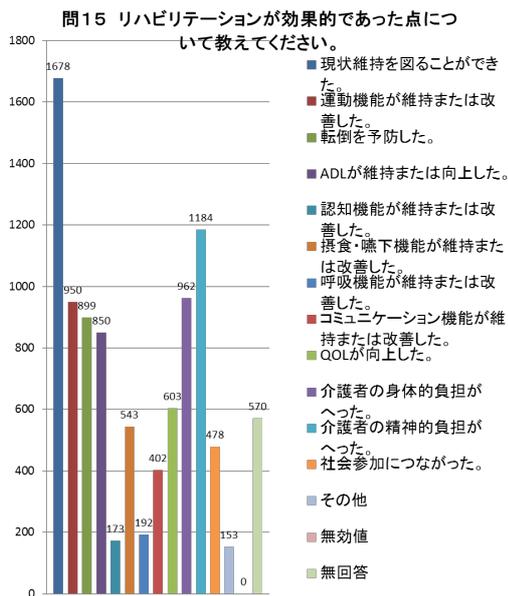


図6 リハビリテーションの効果的であった点

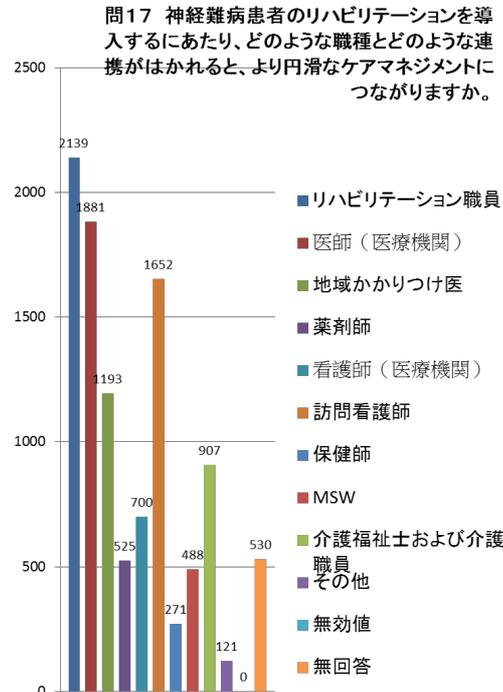


図7 リハビリテーション導入時の連携職種

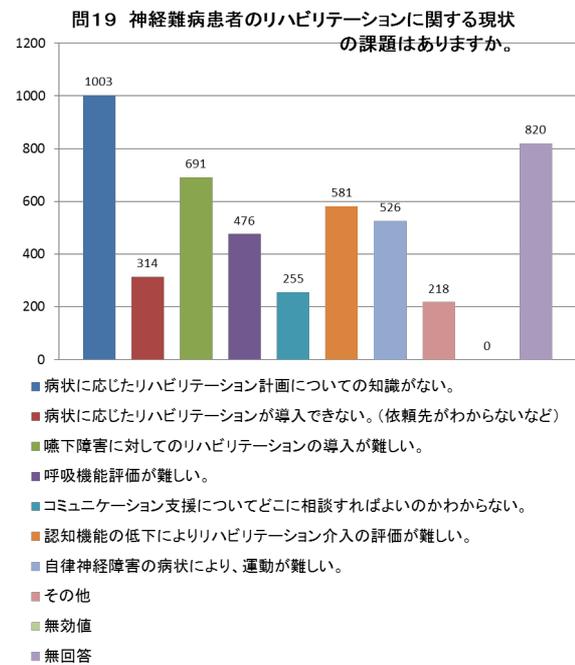
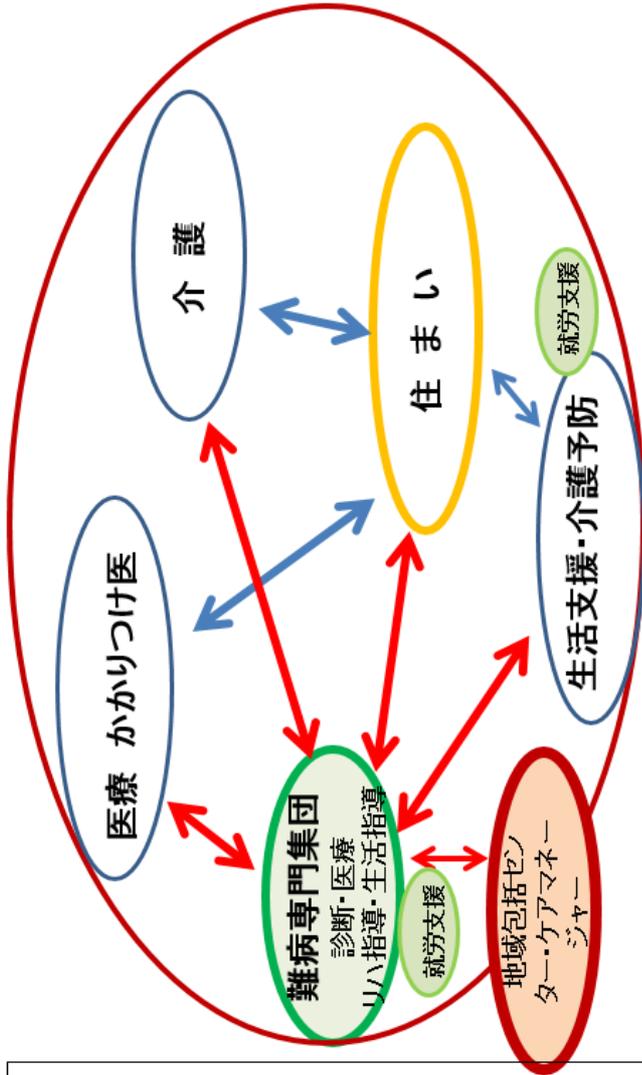


図8 リハビリテーションに関する現状の課題について

患者の長期にわたる在宅生活をサポートできる仕組みの構築

アンケートからの記載より  
課題について

- 1) 進行性疾患  
運動・非運動症状  
精神症状・認知症  
嚥下障害の対策
- 2) 患者・家族の問題  
疾患の理解  
介入に対する理解  
経済的な問題
- 3) スタッフ側(サービス提供側)  
の問題  
知識・スキルがない。  
共通認識  
チーム中での役割  
地域においてSTが少ない  
医療介護度が高くなると対  
応できるスタッフが限られる。
- 4) チームの連携  
かかりつけ医がいない患者  
がいる。  
専門家への相談が難しい。



患者を中心とした地域におけるチームにおいて、難病を専門とする病院・施設、保健所等が、定期的な  
診察・評価・指導・対応が可能なシステムの構築が必要である。

ただし、地域における社会的資源のなさ、人材不足は課題である。

- 1) 早期からの患者・家族への疾患・制度の教育・指導・心理的な配慮(カウンセラー)。  
2) かかりつけ医と専門医の役割分担。急変時の対応などの連携。  
3) ケアマネージャー、スタッフへの教育。 4) 独居の場合の対応策、デイサービスでの対応も課題。

## 難病患者のリハビリテーションの現状及び生活機能維持に与える影響

研究分担者	植木 美乃	名古屋市立大学医学研究科リハビリテーション医学分野
研究協力者	小林 庸子	国立精神神経センター身体リハビリテーション部
	中馬 孝容	滋賀県立総合病院リハビリテーション科
	加世田 ゆみ子	広島市立リハビリテーション病院

## 研究要旨

本研究は、難病患者が在宅療養を継続していくためのリハビリテーション管理方略を明確にすることを旨とするものであり、2018年度に実施した調査の1年後のフォローアップ調査を全国集計でのWeb調査で施行した。ADLが完全に自立していない患者の約7割はリハビリテーションを施行しており、1年後のフォローアップ調査では回答した全例で日常生活機能は維持されており現行リハビリテーション体制が短期効果に寄与していることが明らかとなった。しかしながら、2018年度と同様に専門医からの具体的診察・指導がない点、リハビリテーションを行う場所が分からないとの情報提供不足、金銭的な問題点を挙げるケースが目立ち改善の余地があると考えられた。

## A. 研究目的

近年の医学研究の進歩により難病においても様々な治療法の選択が可能となってきた。疾患によっては長く日常生活動作能力を維持し、社会活動に参加することが可能となってきた。しかしながら、難病の中でも神経難病は根治治療がなく、病状が進行すると、24時間介護が必要となるため、患者および家族の負担は極めて大きい。最も患者数の多いパーキンソン病は、高齢になるほど発病率が上昇するため、超高齢社会のわが国においては、今後も患者数が加速的に増加すると予測されている<sup>1)</sup>。2006年に厚生労働省は、患者数の多いパーキンソン病の公費負担を縮小する方針を打出した。患者会の強い反発もあって、この方針は撤回されたが、患者数の増加が不可避である現状において、患者の日常生活動作を維持し自立期間をいかに延ばすかは、医療経済学的見地からも喫緊の課題となっている。

難病では、有効な治療法の選択やリハビリテーションを組み合わせることで、良好な運動機

能を長期間維持することが可能になってきている<sup>2)3)</sup>。これまでの国内研究ではリハビリテーションや疾病管理についての研究は少ないが、海外の研究では、パーキンソン病患者の疾患に関する教育や指導は、患者のQOL維持に貢献する<sup>4)</sup>（エビデンスレベル<sup>3)</sup>）さらに運動に関する教育プログラムを提供した群は、運動機能の悪化が抑制された<sup>5)</sup>等の報告があり（エビデンスレベル<sup>3)</sup>）適切なリハビリテーションを提供することの重要性が推奨されている（エビデンスレベル<sup>3)</sup>）<sup>5)</sup>。

今後の患者数の増加も見越し、患者の日常生活動作を維持し自立期間をいかに延ばすかにあたり、リハビリテーションの果たす役割は大きく、適切なリハビリテーション介入、指導により認知・運動機能をいかに維持していくかが重要となる。しかしながら現状の指定難病患者におけるリハビリテーション体制は混沌としており、リハビリテーション医療資源の適切化・集約化が重要な課題であり、この問題を患者側からの視点でとらえ今後の支援体制に役立てようという視点が、本研究の独創的な点である。本

研究結果が明らかになり、効果的な指定難病患者のリハビリテーション介入方法の解明につながれば、日常生活動作機能低下の予防に貢献することができ、意義があると考えられる。

そこで本研究では、指定難病患者が日常生活動作を維持するのに必要なリハビリテーションの具体的介入方法を縦断的に明らかにすることを通して、指定難病患者が在宅療養を継続していくためのリハビリテーション管理方略を明確にすることを旨とする。

## B. 研究方法

1. **研究デザイン** 無記名の自記式質問インターネット調査

2. **研究対象** 全国に在住の30～85歳の指定難病患者2000名でインターネット調査会社に登録しているモニターに対して研究協力の同意が得られた者を対象とした。

3. **データ収集期間** 2019年10月30日～11月5日および追加配信2020年1月22日～2月19日

4. **データ回収方法** インターネット調査会社より質問調査用紙を配信し回答を回収する。

5. **調査内容** 基本情報としては、性別、年齢、居住地、指定難病名、罹患年数、ADL レベル（Barthel Index: BI）介護度を含み、BI=100点の患者はリハビリ介入率が低いことが予想されるため、今回の調査対象外とした。質問内容としてはリハビリ頻度、介入時間、施行施設、保険の種類、施行者、内容、効果、問題点を検討した。

6. **分析方法** 2019年度は1年後のデータの単純集計を行うと同時に、ベースライン時からのADL変化率を算出した。ADL変化を認める場合は、ADLごと5群に分類し、ベースライン時からのADL変化率を算出し、リハビリによる差異をMann-Whitney検定で解析する。ADL各群の変化率はロジスティック回帰分析を実施し、オッズ比を算出することで、指定難病患者のADL維持に關与するリハビリ要因を明らかにする予定で

ある。

### （倫理面への配慮）

#### 1. 研究協力への自由意思の尊重と撤回の自由

1) 研究協力者全員に、研究の趣旨、倫理的配慮などについて、質問紙の画面上で説明する。

2) 研究への協力は自由意思で決められること、協力しなくても不利益はないこと、いつでも協力中止のが可能であることを説明する。

3) 協力しないことや中止を申し出ても、治療上やその他の不利益を受けないことを説明する。

#### 2. 個人情報の保護

1) 回収した質問紙は、連結可能非匿名化されている。

2) 基本情報によって個人が特定されることのないように、質問紙は無記名とする。

3) 個人情報は連結可能匿名化を行い、個人名が特定されないよう配慮する。対応表はインターネット会社で厳重に施錠管理する。個人情報、個人データの保管は独立したコンピュータを使用し外部記憶装置に記録する。外部記憶装置は鍵付き棚に厳重に保管する。

4) 学会発表や論文投稿によって研究結果を公表するが、その際、個人が特定されることは決してないように配慮する。

#### 3. 研究対象者が被る利益

研究対象者に直接的な利益はないが、今後の指定難病患者のリハビリテーション医療体制変革により間接的利益を生み出す可能性がある。

## C. 研究結果

### 1) 単純集計

#### 第2回（2019年度）

第2回は1409名で男性746名（52.9%）、女性663名（47.1%）から回答を得た。年齢は平均59.42（31-86）歳で、発症後平均10.59年であった。対象となった指定難病はパーキンソン病30%、筋萎縮性側索硬化症4.1%であり、60%が神経難病であった（図1）。

要介護度は 36.6%が介護認定を受けていなかったが、13.1%が要介護 2，9.9% が要介護 3 であり 47.5%が要介護，15.9%が要支援を受けていた（図 2）

ベースライン時とほぼ同様 68.1%がリハビリを行っていた。リハビリの頻度は週 2-3 日（49.2%）と最も多く、1 日が 18.8%，4-5 日が 15.7%の順であった（図 3）。1 回あたりのリハビリ時間は 30-40 分（39.5%）が最も多く、1 時間が 28.9%，10-20 分が 18.6%の順であった（図 4）。施行施設は、病院の外来（36.3%），デイ・ケアの通所（27.2%），訪問リハビリ（21.2%）の順で多く（図 5）50.1%が介護保険、43.4%が医療保険を利用していた（図 6）。大多数が医療機関（47.9%）もしくはデイケア・デイサービスの療法士（36.1%）とリハビリを行っていた（図 7）。リハビリ内容としては、約 48.5%が体操、ストレッチ、歩行訓練、筋力強化訓練、関節可動域訓練を実施していた（図 8）。疾患におけるリハビリの必要性は 77.3%が感じていた（図 9）。

リハビリの問題点に関しては、必要なリハビリ内容が分からない(24.1%)，医療関係者からの指導を受けたことがない(10.8%)，金銭的な面で十分なリハビリを受けられない(15.8%)，近くにリハビリを行う施設がない(15.7%)，どこで行うかわからない(11.9%)という問題点は変わらなかった（図 10）。

2) 1 年後のベースライン時からの ADL 変化率

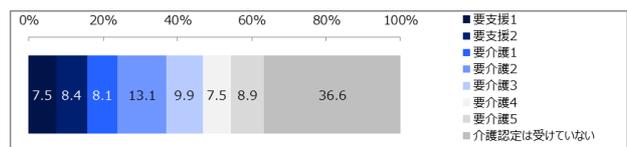
1 年後の 1409 名の回答者の中で 1 名が BI 55 から 60 点へ向上しており、それ以外は変化率 1 で変化を認めず 100%で 1 年後の ADL は維持されていた。ADL が向上していた 1 名は 64 歳男性のパーキンソン病患者で食事が全介助から部分介助へ改善を認めた。しかしながらリハビリテーションは施行しておらず、本疾患にリハビリテーションは必要と回答されているにもかかわらず、どこで行うかわからないと回答していた。

【図 1】指定難病患者の内訳

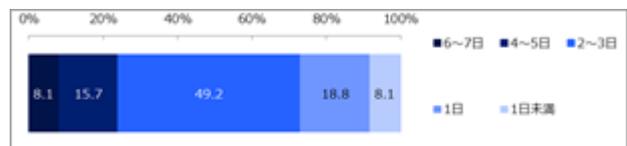


- 1: パーキンソン病
- 2: 慢性関節リウマチ
- 3: 筋萎縮性側索硬化症
- 4: もやもや病
- 5: 脊髄小脳変性症
- 6: 後縦靭帯骨化症
- 7: 多発性硬化症
- 8: 甲状腺ホルモン異常症
- 9: 球脊髄性筋萎縮症
- 10: 肥大型心筋症

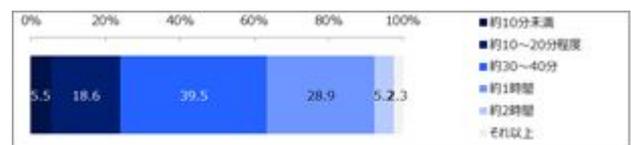
【図 2】要介護度



【図 3】リハビリの頻度

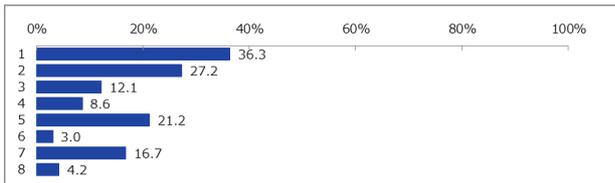


【図 4】1 回のリハビリ時間



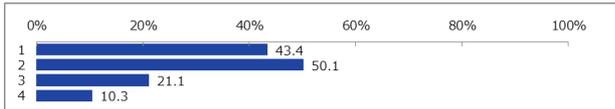
厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

【図 5】リハビリ施行施設



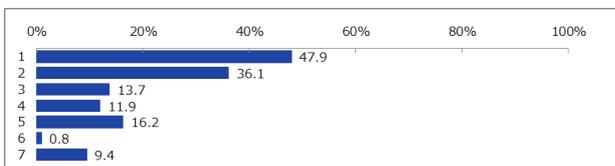
- 1: 病院の外来リハビリ（一般病院・個人医院）
- 2: デイ・ケアの通所リハビリ
- 3: デイ・サービス（リハビリ特化型、マシントレーニング）
- 4: デイ・サービス（短時間の集団体操）
- 5: 訪問リハビリ
- 6: 鍼灸マッサージ
- 7: 個人での運動訓練等（自主訓練、スポーツジム、プール等）
- 8: その他

【図 6】保険の種類



- 1: 医療保険
- 2: 介護保険
- 3: 自費
- 4: わからない

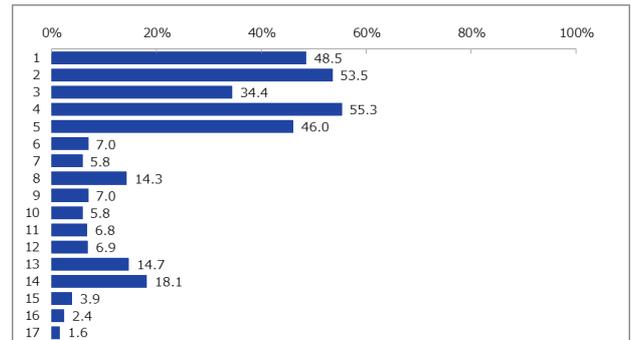
【図 7】リハビリ施術者



- 1: 医療機関にいる療法士（理学療法士・作業療法士・言語聴覚療法士）
- 2: デイケア・デイサービスにいる療法士
- 3: 看護師
- 4: ヘルパー
- 5: 家族

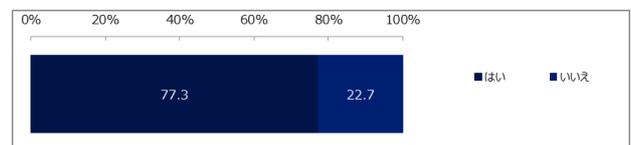
- 6: その他の介護者
- 7: 一人で行っている

【図 8】リハビリの内容

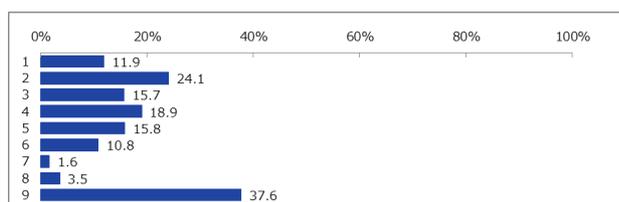


- 1: 体操
- 2: 筋力をつける訓練
- 3: 関節を広げる訓練
- 4: ストレッチ
- 5: 歩行訓練
- 6: リズム音や音楽を用いた訓練
- 7: 自転車エルゴメーターなどの有酸素運動
- 8: バランス訓練
- 9: 電気を用いた治療
- 10: 呼吸リハビリ
- 11: 嚥下訓練
- 12: 言語訓練
- 13: 日常生活の動作訓練
- 14: 手指の訓練
- 15: 書字の練習
- 16: 発達促進
- 17: その他

【図 9】リハビリの必要性



【図 10】現在のリハビリの問題点



- 1: リハビリをどこで行うかわからない
- 2: リハビリや運動の内容で、どれを選択すればよいかわからない
- 3: 近くにリハビリを行う施設がない。
- 4: リハビリや運動の効果について実感できない。
- 5: 金銭面で十分なリハビリを受けられない
- 6: 医療関係者からリハビリや運動の注意点について教えてもらったことがない
- 7: リハビリの時間が短い
- 8: リハビリの回数が少ない
- 9: 問題はない/わからない

#### D. 考察

本研究は、難病患者が在宅療養を継続していくためのリハビリテーション管理方略を明確にすることを旨とするものであり、2019年度は1年後のフォローアップ調査を全国集計でのWeb調査で施行した。ADLが完全に自立していない患者の約7割は、引き続き週2-3回、30-40分程度のリハビリを医療・介護保険を利用して病院外来・訪問・デイケアで療法士と共に施行していた。今回の1年後のフォローアップ調査では100%でBIの変化率の低下は認めず、日常生活機能は維持されており現行リハビリテーション体制が短期効果に寄与していることが明らかとなった。

しかしながら、現行リハビリテーション体制の問題点として1) 専門医からの具体的診察・指導がない点、2) リハビリテーションを行う場所が分からないとの情報提供不足、3) 金銭的な問題点を挙げるケースが2年の調査で一貫して指摘され改善の余地があると考えられた。

我々の既報告における、パーキンソン病185名に対する無記名の自記式質問紙調査では、QOLとBarthel Index ( $r=0.21$ ,  $p<0.01$ )で有意な関連を認めた。さらに、疾病自己管

理行動および抑うつがQOLと関連しており、疾病自己管理行動の中では、特に歩行指導の実践 ( $r=-0.17$ ,  $p<0.01$ )がQOLと関連していた。以上より特に神経筋疾患の難病患者では、指定医療機関等の専門医からの具体的診察・指導による患者・地域の療法士への情報フィードバックシステムの構築が必要であると考えられた。

フィードバックシステム構築の中で、地域の療法士へ医療情報をいかに還元するかも重要と考えられる。即ち、指定医療機関の専門医もしくは療法士からの情報提供・指示があったとしてもそれを反映できる難病に対する知識がなければ遂行が困難であると考えられる。従って、病院のみならず、医院、クリニック、デイケア、デイサービスで難病患者のリハビリを行う医療者への難病に対する十分な医療情報提供・教育も重要であると考えられた。

金銭的な問題に対しては医療費助成に一部必要なリハビリを含める必要があると考えられた。その際にどの群を対象に医療費助成を行うかにあたっては、長期の生活機能維持に影響を与える因子を抽出することにより提案ができるものと考えられる。リハビリが生活機能維持にある一定期間有用であれば、相対的に全体としての医療費削減につながるものと考えられる。

#### E. 結論

難病患者が在宅療養を継続していくためのリハビリテーション管理方略を明確にすることを旨とするものであり、1年後のフォローアップ調査を全国集計でのWeb調査で施行した。ADLが完全に自立していない患者の約7割はリハビリテーションを施行しており、1年後のフォローアップ調査では回答した全例で日常生活機能は維持されており現行リハビリテーション体制が短期効果に寄与していることが明らかとなった。今後は長期的なADL維持に關与するリハビリテーション要因に関して検討していきたい。

#### F. 健康危険情報 該当なし

#### G. 研究発表

1. 論文発表 該当なし
2. 学会発表 該当なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし

#### I. 引用文献

- 1) 福永秀敏：パーキンソン病などの神経筋疾患，総合リハ，29，715-718，2001
- 2) 阿部康二：パーキンソン病診療の新しい展開，Mebio，30(11)，71，2013
- 3) パーキンソン病治療ガイドライン作成委員会：パーキンソン病治療ガイドライン 2011，143，2011
- 4) Global Parkinson's Disease Survey Steering Committee：Factors impacting on quality of life in Parkinson's disease：results from an international survey, Mov Disord, 17(1), 60-67, 2002
- 5) 前掲書 3)，14



## カルテ調査からみる、難病患者の地域リハビリテーション資源利用モデル

研究分担者 小林 庸子 国立精神・神経医療研究センター病院 身体リハビリテーション部  
研究協力者 小森 哲夫 国立病院機構箱根病院

## 研究要旨

地域での難病リハビリテーション（リハ）は、通所リハや訪問リハなど種々のサービスがあるが、利用する保険制度にかかわらず効果的なリハビリテーションを構築するため、難病患者の地域リハサービス利用について詳細な実態を把握し、地域リハビリテーション資源利用モデルを作成することを目的とする。代表的疾患では、筋萎縮性側索硬化症（ALS）・多系統萎縮症（MSA）は早期からの訪問リハ導入、パーキンソン病（PD）では早期からの個別自主トレ指導と運動機会の確保と外出機会確保と介護負担軽減のための通所サービスの組み合わせ、介護保険対象外の疾患では医療機関での外来リハを中心に社会参加サービスを組み合わせる、など一定の傾向を示すことが出来た。

## A. 研究目的

【目的】地域での難病リハビリテーション（通所リハや訪問リハ）において、難病患者の地域リハサービス利用について詳細な実態を把握すること。

【背景】難病のリハビリテーションは、発症から、病状が進行した状態まで、教育・自主トレ指導、集中リハ、補装具検討、環境整備、合併症・廃用への対応など、どの時期でも重要な役割を占めている。しかし、リハ医療は脳血管障害や骨関節疾患などの急性発症疾患への対応を中心に、急性期リハ・回復期リハ・生活期リハという流れで制度が構築されており、卒業（終了）も目標に入れている。難病には目標設定で地域リハサービスを構築することは困難である。一方、地域リハを実施されている難病患者は、H29年の事業者対象調査で、通所リハ5.4%、訪問リハ10.2%、17.6%と、無視できない割合を占めている。それでも、難病リハが十分普及していると認識されていないのは、教育や方法や資源の不足とともに、制度の把握が難しく、コーディネート方法が普及していないことによる可能性がある。

そのため、平成30年度より、難病患者の地域リハサービスについて、利用している制度や、併用の状況、頻度など詳細を調査し、コーディネートの実態をつかみ、疾患や重症度ごとのモデル提示することを目的として調査を開始した。

平成30年度は、神経難病の医療研究センターである国立精神・神経医療研究センターにおいて、地域リハビリテーションの実施内容を詳細に記録するための診療録シート「地域リハシート」を作成し、利用する保険・サービス内容・事業所・担当者・頻度・内容等の体系的把握を開始し、平成30年11月までの入院患者122名について集計・分析を行った。通所リハ、訪問リハ、リハのある通所介護、訪問看護としての訪問リハを中心に、サービスが組み立てられており、利用者の3分の1に通所リハと訪問リハが併用され、サービス回数は確保している例が多い一方、リハサービスを利用していない例も見られた。平成31年度は、国立精神・神経医療研究センターでの症例を201例に増加し、神奈川県神経・筋難病医療センターである独立行政法人国立病院機構箱根病院での症例を31例加えて、要介護度や疾患毎によるリハサービス利用の特徴を検討し、代表的なコーディネートを示すことを目標とする。

## B. 研究方法

【対象】2018年7月1日～2019年3月31日の間に国立精神・神経医療研究センターに入院した難病患者で入院時間診療「地域リハビリテーションについて」が記入されている患者201名、国立病院機構箱根病院で2019年8月1日～11月30日までに入院または外来リハ診療を行った神経筋難病疾患で在宅リハ実施の状況が診療録で把握できた31名。

【方法】後方視診療録調査。主病名、居住地域、介護保険の有無と要介護度、訪問リハ・通院通所リハの有無・頻度、リハ実施の保険（医療・介護の別）、ADL尺度 Barthel Index(BI)を診療録より抽出し、検討した。

#### （倫理面への配慮）

国立精神・神経医療研究センター及び箱根病院倫理委員会の承認を得て調査した。本研究にあたり、個人が特定できる形でのデータ取り扱いを行わない。

### C. 研究結果

国立精神・神経医療研究センター（NCNP）201 症例は、男性 101 人、女性 100 人、平均年齢 67.9 歳、居住地域は東京都 120 人（区部 25 人・都下 95 人）、埼玉県 40 人・神奈川県 23 人・千葉県 6 人・その他 13 人であった。原疾患は PD95 人、MSA20 人、進行性核上性麻痺（PSP）19 人、脊髄小脳変性症（SCD）12 人、ALS9 人、大脳基底核変性症（CBD）9 人、多発性硬化症（MS）6 人、慢性炎症性脱髄性多発神経炎（CIDP）6 人、レヴィー小体病（DLB）3 人、デュシェンヌ型筋ジストロフィー（DMD）3 人、その他 19 人であった。要介護度は、なし又は申請中が 36 人、要支援 1：5 人、2：16 人、要介護 1：22 人、2：25 人、3：40 人、4：21 人、5：18 人であった。箱根病院 31 症例は、男性 2 人、女性 9 人、平均年齢 56.2 歳、居住地域は神奈川県 25 人・静岡県 6 人、介護保険なしが 14 人、要支援 1：1 人、2：0 人、要介護 1：2 人、2：4 人、3：1 人、4：3 人、5：6 人であった。原疾患は筋強直性ジストロフィー（MYD）8 人、ALS7 人、PD5 人、DMD5 人、その他 6 人であった。

今回介護保険の要介護度毎の利用サービスを検討したが、他の研究で ADL 尺度 Barthel Index(BI)を用いて検討しているため、要介護度と BI の関係を確認した。要支援 1・2 では大半を BI 80 以上が占め、要介護 1・2 でも 60% を占めていた。要介護 3 以上で BI 75 以下の割合が高くなっていった。

NCNP 症例の各サービス利用の延べ人数は、介護保険利用が 142 人で、そのうち専

門職が対応しているサービスが約 3 分の 1 で、通所リハと称しているがデイサービス半日リハ型で専門職対応がないところで実施されていることが多い。医療保険利用は 102 人で、専門職対応有が 3 分の 2 で、訪問リハが最も多かった。それ以外は訪問看護師や医療マッサージによるリハであった。要介護度毎の地域リハサービス利用は、要支援 1・2 で 21 人中介護保険リハサービス利用が 25 件、デイサービス 17 件（うちリハ特化型が 11 件）デイケア 6 件、訪問リハ 2 件、医療保険リハ利用は 16 件のうち通院が 6 人、訪問リハが 8 人であった。介護保険で延べ人数が対象人数を上回っているのは、デイサービスと訪問リハ、デイサービスとデイケアの併用であった。要介護 1・2 の 47 人では、介護保険リハサービス利用が 58 件でデイサービス 41 件（うちリハ特化型 22 件）デイケア 12 件、訪問リハ 5 件、医療保険リハ利用は 35 件のうち通院が 2 件、訪問リハが 22 件、訪問看護師 5 件、訪問マッサージ 2 件であった。要介護 3・4・5 の 79 人では、介護保険サービス利用が 56 件のうちデイサービス 36 件デイケア 11 件、訪問リハ 8 件、医療保険リハサービス利用が 31 件のうち訪問リハが 26 件であった。

次に箱根病院の 31 症例は介護保険リハサービス利用がすべてデイサービスで 6 件、医療保険リハサービス利用が 35 件（通院 8 件、訪問リハ 15 件）であった。

疾患別のリハサービス利用では、ALS16 人のうちデイサービス利用が 6 人、11 人が医療訪問リハ、2 人が医療訪問看護による訪問リハを利用していた。訪問リハを利用していない 3 人は介護保険なしまたは要支援 2、BI は 95 以上の発症初期であった。PD の HYstage1.2 の 16 人では、9 人がデイサービス（前例リハ特化型）、2 人がデイケアで 1 人が通院、3 人が訪問リハで運動療法を行っていた。7 名が週半分以上自己で運動を行っていた。PD の HYstage3 の 29 人は介護保険では 21 人がデイサービス、6 人がデイケア、2 人は訪問リハ、医療保険では 9 人が訪問リハ、4 人が自費でリハサービスを受けていた。10 人が週半分以上の自主トレを行っていた。HYstage4・5 の 28 人は介護保険で 12 人が滞在型デイサービス、2 人がリハ型

デイサービス、5人がデイケア、2人が訪問リハ、医療保険では13人が訪問リハ、2人が自費サービスを利用していた。週半分以上の自主トレ実施は9人であった。

介護保険なしの1号被保険者または2号16特定疾患者（主に軽症のため認定されていない）の18人はうち4人が医療保険通院そのうち一人が訪問リハを併用していた。10人が週半分以上の自主トレをしていた。介護保険なしで65歳未満の筋疾患（介護保険対象外）17人では、6人が通院リハ、3人が訪問リハ、4人が訪問マッサージ、二人が訪問看護師によるリハを行っており、自費サービス3人、身障サービス4人であった。介護保険なし・65歳未満筋疾患以外（介護保険対象外疾患：MS、CIDP、CMT、SCD、PSPなど）の19人は、通院6人、訪問リハ4人、マッサージ1人自費サービス5人であった。

#### D. 考察

NCNPでは全体の地域リハサービス利用の傾向は、介護保険利用数と医療保険サービス利用が7:5の割合となっており介護保険利用が多く、介護保険の中ではデイサービスでの中でのリハサービスが3分の2を占めていた。このうちリハ特化型が半数以上を占めていた。一方リハ専門職が対応する訪問リハやデイケアは介護保険利用件数も32%にとどまった。医療保険では訪問リハが60%を占めていたが、訪問看護・訪問マッサージなどリハ専門職以外によるリハサービスが20%を占めていた。リハ専門職以外による在宅でのリハサービスは、すべてを診療録に記録できていない可能性があり、実数はさらに多い可能性がある。

要支援から要介護度が上がっても、医療保険と介護保険利用の割合は大きく変化しない。当初はリハ特化型デイサービスの割合が高く、要介護度が高くなるにつれて、訪問リハと1日滞在型のデイサービス利用者の割合が増えていく。医療保険の訪問リハとデイサービスの併用が運動確保のためにコーディネートされていると思われる。デイケアは施設数が少なく利用が困難な印象である。訪問リハは、費用面から医療保険が利用される

ことが多いと推察する。医療保険の訪問リハでプランを立て、デイサービスで実行する回数確保できるとよいと思われるが、訪問リハの難病患者に対する経験が多くないこと、デイサービスでは個別対応ができないことなど解決すべき課題はある。しかし、各々が役割を認識し、連携することによってサービス内容は改善していくことが期待できる。

要介護度が上がると介護保険・医療保険双方とも利用割合が減少していた。両保険の併用の減少、活動の範囲が減少することによるサービスの併用が減少するためと考えられる。

疾患別のコーディネートでは、ALSは早期からの訪問リハの導入が検討されることが多い。介護度が低い段階から可能な限り導入を促す。いずれ訪問看護導入を予測しながら、まずは運動機能への予防的対応で導入し、症状の変化に早期対応すること・自宅環境整備・不安への対応を開始することが望ましい。通所リハは状況に合わせた併用となる。MSAも進行が比較的早く、自宅の環境整備や歩行補助具の検討を送れずに助言したいため、同様に、早めの訪問リハ導入を検討することが望ましい。PDのHYstage1・2ではほとんどが通所リハを利用していた。運動が治療のために有効であることが周知されてきたためと考える。しかし、他の調査では、多くの疾患が混じた中の集団対応が多く、疾患に合わせた運動指導を希望してもできるところが見つからないという利用者の意見も多い。訪問リハは、個別対応が可能であり利用できるとよい。自主トレの指導・チェックであっても制度的に利用は可能である。但し、PDに特化した対応の経験が多いところは少なく、研修などを広めていく必要がある。PDのHYstage3は要介護度も要支援1～要介護4、BI20～100と状態のばらつきが大きかったが、ほとんどの方に通所リハが導入されていた。訪問リハの併用は約3分の1あり、要介護度やBIが軽度であっても疾患特有の症状への対応を個別に行う必要があることが多い。デイケアや訪問リハで個別運動指導・家庭でのアドバイス、通所で運動量確保が望ましい。PDのHYstage4・5も要介護度、BIのばらつきが大きく個別のニーズに合わせた対応を要するが、運動に介助や見守りが必

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

要であるため、サービス頻度の確保は重要である。通所で外出先確保、訪問リハで機能維持・生活維持の役割となることは同様である。

介護保険対象外の場合、主に軽症のため認定されていない介護保険なしの1号被保険者または2号16特定疾患者では、一部の人が通院リハを行っているのみであった。筋疾患をはじめとする、16特定疾病以外の64歳未満の36名では通院リハは少数であり、訪問リハ・訪問マッサージ・自費サービス・身障サービス等ニーズに合わせて活動の場も含めたりハコーディネートがなされていた。

介護保険認定された場合の外来来リハ算定については、通常併用が不可とされているが、2019年の診療報酬改定後も難病の場合は併用可能であるとの理解でよいとの当局からの説明を得ているが、明文化されていない。今後の診療報酬改定も、急性発症疾患や加齢による状態に即して整備されていくと思われ、難病に関する解釈を明確化・周知していくことが、難病の地域リハサービスのコーディネートに不可欠であると考え。

今回は、神経筋難病専門医療機関での調査であり、施設の性質上定期的な外来リハが少なく、また、入院や外来での評価・指導が不定期であれ行われていることが多いという条件でのコーディネート例である。また、NCNPの場合は入院時調査であるため、サービス調整を開始前の方が混じており、十分足りているか・内容に満足しているかなどが不明である。外来ではなく、入院で評価や在宅での自主トレ指導や地域リハサービスとの連携調整を行うことが前提でのコーディネートも含まれる。専門病院での受診がない場合や地域の医療機関の条件によって今回の調査のコーディネート条件が当てはまらない可能性もあるが、コーディネートモデルの一つではあると考える。

## E. 結論

神経難病専門病院での地域リハコーディネート例を提示した。

リハビリテーションの役割は予防・機能維持回復・生活の維持・緩和と多岐にわた

るため、サービスの組み合わせが重要であり、十分に制度を理解したコーディネートが普及する必要がある。

医療保険内では通院リハと訪問リハは同日でなければ併用可、医療保険リハと通所介護であるデイサービスは併用可能であり、通所介護の中で提供されているリハサービスを把握してコーディネートする。

ALSやMSAは早期から進行した時のサービス継続を見越して医療保険の訪問リハで症状観察・必要時の適時介入に備える。個別事情に応じて通所サービスを検討する。

PD早期は、個別指導（自主トレチェック）のために訪問リハを探し、通所リハで運動機会の確保する。

PD中期以降は、見守りや軽介助で運動可能な場合は通所で運動量確保、訪問リハやDCで個別運動指導・家庭でのアドバイス、介助で運動の場合は通所で外出先確保、訪問リハで機能維持・生活維持。

介護保険対象外は、通院リハで評価自主トレ指導、訪問リハ・訪問マッサージ・自費サービス・身障サービス等をニーズに合わせて検討する。

## F. 健康危険情報 該当なし

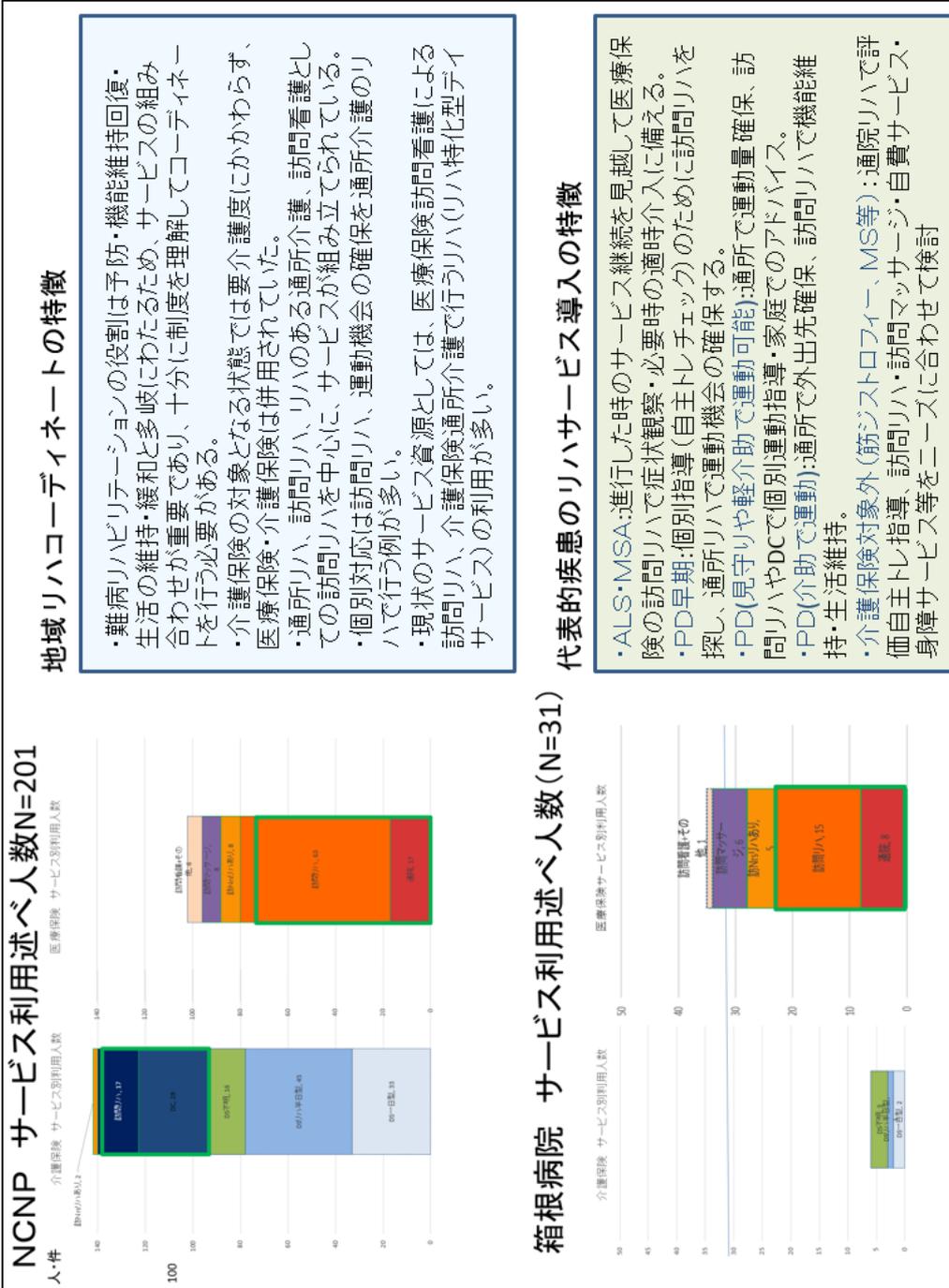
## G. 研究発表

1. 論文発表 該当なし
2. 学会発表 該当なし

## H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし





## 「難病対策地域協議会」の設置状況や成果と

## 保健所等における難病患者地域支援対策推進事業および難病保健活動・研修の体制

研究分担者 小倉 朗子 1)公財)東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト  
研究協力者 板垣 ゆみ<sup>1)</sup>・原口 道子<sup>1)</sup>・松田 千春<sup>1)</sup>・笠原 康代<sup>1)</sup>・中山 優季<sup>1)</sup>

## 研究要旨

難病法施行5年時点での、協議会を含む難病患者地域支援対策推進事業の実施状況や保健活動の体制、保健師の研修参加の状況等について、自記式の調査票を用いる郵送調査を行い、有効回答125件（回収率81.2%）について分析した。協議会の設置率は全体で64.0%、都道府県、政令指定都市、その他政令市・中核市・特別区、いずれにおいてもH30年度（国調査）よりも向上し、協議会を設置する自治体では、協議会の成果がみられていた。一方、協議会未設置の自治体も多くあり、設置率向上にむけた取り組みが引き続き必要と考えられた。なお保健所等における「難病保健活動の体制あり」の割合や難病事業の実施率は自治体の種別での違いがあり、特に事業の実施率は都道府県に比べて市・区において低率であり、またいずれの自治体においても体制が整わず、また事業を実施していない自治体があり、課題であった。地域における難病の支援の体制整備をすすめるためには、保健所等における保健活動の体制を整え、協議会等難病事業への取り組みをすすめることが必要と考えられ、「難病患者地域支援対策推進事業の実施率の向上や関連する行政計画において難病を盛り込むこと」などの方策の模索、各都道府県における難病の保健師研修等人材育成の体制整備の推進、が今後さらに必要と考えられた。

## A. 研究目的

「難病の患者に対する医療等に関する法律（以下、難病法、H27.1施行）」が施行されてから、5年が経過した。この難病法の目的は、「難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病の患者の療養生活の質の維持向上」であり、この目的を達成するためのひとつの施策として、「難病対策地域協議会の設置」がうたわれた。「難病対策地域協議会（以下、協議会）」は、「地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うもの（難病法第三十二条）」であり、「都道府県、保健所を設置する市及び特別区（以下、保健所等）」において設置することが法に基づく努力義務とされている。このことは、難病の支援の体制整備における難病保健活動の役割の大きさを表しており、またこれまで難病事業への取り組みが充分ではなかった保健所等においても、法制化を契機に、取り組みのすすむことが期待されているものである。

なお「難病対策地域協議会の設置」の施策は、国の予算事業である「難病特別対策推進事業」の「難病患者地域支援対策推進事業」の中に位置付けられ、「要支援難病患者に対する適切な在宅療養支援が行えるための事業（実施要項）」であり、保健師が企画し、実施するもので、地域の支援の体制整備にかかわる重要な事業である。

本研究では、「地域における難病患者の支援の体制整備」を目的とする施策である、保健所等における「協議会の設置」についてその普及状況や実施状況・成果について、また「協議会以外の難病患者地域支援対策推進事業（以下、難病事業）」の実施状況や難病保健活動の体制について調査し、これら施策の成果や普及状況について評価することを目的とした。

## B. 研究方法

都道府県・保健所設置市及び特別区の難病主管課保健師等を対象に、自記式調査票による郵送調査を実施した。配票は2019年11月に行い、2020年1月末までに返送を依頼した。

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

調査内容は、a. 難病対策地域協議会（以下、協議会）実施の状況、b. 保健所等における「難病患者地域支援対策推進事業のうち「協議会の設置」以外の事業（以下、難病事業）」実施の有無、c. 保健活動の体制、d. 難病保健活動に関する研修等の状況とニーズとした。

なお、a. については、「協議会設置の有無」「設置ありの場合の、設置年度、頻度、構成員、議事、成果、実施の工夫点など」、「設置なしの場合の、設置予定の有無やその理由」をたずねた。また b. については、「在宅療養支援計画策定・評価事業」「訪問相談員育成事業」「医療相談事業」「訪問相談事業」実施の有無について、c. については、「主管課に保健師在籍の有無」「自治体内難病担当保健師連絡会の有無」「難病の保健活動マニュアルの有無」をたずねた。

数値データは、全自治体の総計と、また「都道府県」「政令指定都市」「その他政令市・中核市・特別区」の別で、単純集計を行った。次に、「都道府県」を1つの群とし、それ以外の自治体群「市・区」（政令指定都市、その他政令市および中核市、特別区をあわせて、「市・区」との2群で、「協議会設置の有無」、「難病事業実施の有無」、「保健活動の体制の有無」について、2×2分割表を作成し、カイ二乗検定を行った。統計解析は、IBM PASWVer.25 を用いた。

### （倫理面への配慮）

本研究は、分担研究者の所属機関における倫理委員会並びに所属機関の許可を得て実施した。

## C. 研究結果

返送・有効回答件数は125件で、全154件中の回収率は81.2%であった。自治体の種別での回答のうちわけは、都道府県36件（47件中、76.6%）、政令指定都市18件（20件中90%）、その他政令市・中核市・特別区）71件（87件中81.6%）であった。

### 1 2019年度における協議会設置の概況（図表1-3）

#### 1) 「協議会設置あり」の自治体の種別での箇所数と設置年度（図表1、2）

難病法におけるあらたな施策である「難病対策地域協議会」の設置状況について、

示した（図表1）。

全125件中、「協議会の設置あり」は、80件（64.0%）、自治体の種別での設置箇所数は、都道府県31件（86.1%）、政令指定都市10件（55.6%）、その他政令市・中核市・特別区39件（54.9%）であった（図表1）。

なお「協議会の設置あり」の都道府県における協議会の設置単位は、「保健所単位」26件、「都道府県全体」が13件であり、そのうち「都道府県全体と保健所単位の両方を設置」は8件であった。

また協議会の設置年度は、「昨年度（H30年度）より」が、都道府県2件、政令指定都市4件、その他政令市・中核市・特別区8件、「今年度（H31/R1）より」が、政令指定都市2件、その他政令市・中核市・特別区5件で（図表2）H30年度、R1年度において設置箇所数は増加していた。

#### 2) 都道府県と保健所設置市及び特別区での、協議会設置ありの割合の比較

協議会設置の割合を、「都道府県」と「政令指定都市および、その他政令市・中核市・特別区（以下、市・区）」とで比較した（図表3）。都道府県で設置ありは31件（86.1%）、市・区49件（55.1%）であり都道府県における割合が高く、その差は統計的にも有意であった  $p < 0.01$ 。

## 2. 「協議会」の概況（図表4 図表8）

「協議会の設置あり」の自治体に対して、協議会の開催頻度、構成員、議事や協議内容、協議会の役割や成果、実施における工夫点、などをたずねた。

#### 1) 開催頻度（図表4）

協議会の開催頻度は、回答全70件のうち、50件が1回/年、19件が2、3回/年であった。2、3回/年の開催自治体では、協議会の下部に実務者会等の部会を設置している場合もあった。

#### 2) 協議会の構成員（図表5）

自治体の種別での、協議会の構成員を示した。医療、保健、福祉、就労、教育、難病相談支援センター、患者・家族等関係機関・者と、行政の関連機関や部署などが参画して実施されていた。

#### 3) 協議会の議事・協議内容（図表6）

協議会の議事や協議内容を示した。「難病事業の実績」「難病患者の行政データ」「難病の制度の周知」等に加えて、「療養状況や

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

生活実態、ケア体制」「災害対策」などの協議が行われていた。

#### 4) 協議会の役割・成果（図表7）

「事業や課題への理解の促進」が図られ、「顔の見える関係」が作られ、課題に対する「対策の協議」が開始されていた。そして「施策や対策についての合意形成」に加えて、「課題の軽減・解消」につながっている場合もあった。

なお、「課題の軽減・解消が図られた」と回答した自治体のうち、3自治体（1都道府県、1政令指定都市、1中核市）に、その具体的な内容についてたずねた。3自治体とも共通して、下記の課題への取り組みを行っていた。あらたな難病施策の普及、理解の促進、あわせて、医療や療養支援が円滑に受けられるための情報・システムづくりが必要であったことから、協議会を活用して、それらを集約し、普及するためのしくみが作られていた。

課題：難病の療養に必要な資源・利用できる資源についての情報が得られにくく（患者・支援者とも）資源利活用のための患者・支援者向けの資料作成の必要性

・どのような情報がもとめられているのか、についての調査

医療費助成更新申請者を対象にアンケートの実施

医療費助成申請者に対して毎年実施しているおたずね票(医療・生活状況や困りごとなど)の分析

関係機関からの意見徴収、他

・求められている情報をどのようにどこまで伝えていくか、関係施策、部署、関係機関との調整

・患者向け、支援者向け ハンドブック（あるいはガイドブック）の作成

なお、都道府県においては、全都道府県共通のガイドブックを作成したうえで、保健所圏域単位でのガイドブックの作成については、各保健所単位ごとの今後の検討課題としている、などの状況であった。

#### 5) 協議会の実施における工夫点など（図表8）

協議会を設置している自治体に対して、協議会の実施における工夫点をたずねた。

工夫の内容は、「協議会組織の設置・位置づけ」「協議課題の把握方法・議題」「委員

構成」「事前の調整」「協議会の成果」などに分類された。

加えて、協議会の企画・評価については、下記の取り組みも紹介された。

県の保健医療計画に「難病にかかる施策のめざすべき柱」を具体的に明示。県全体の協議会では、めざすべき姿や具体的な施策の評価等の協議を実施。保健所圏域単位の協議会では、保健医療計画にかかげた柱のうち、保健所圏域単位で協議すべき事項と、保健所圏域単位での地域特性に応じた課題についての協議を実施。県全体と保健所単位での協議会の経過を双方の保健師が共有し、その後の活動を検討。

#### 3. 「協議会の設置なし」の自治体における状況、設置の予定やその背景

##### 1) 同様会議の実施や設置予定など(図表9)

「協議会の設置なし」45件における同様の会議の有無や、今後の協議会の設置予定をたずねた。「同様の会議を実施」は11件(24.4%)、「来年度以降の設置を検討中」は16件(35.5%)、「設置に関する検討なし」は27件(60.0%)であった。

##### 2) 「協議会の設置を検討中」の自治体における検討内容(図表10)

「協議会の設置を検討中」の回答16件中、検討内容についての自由記載ありは8件、その内容は、「設置、企画、運営にかかる体制整備に関すること」が5件、「自治体部署内・間の調整、県との調整」が3件であった。

##### 3) 「協議会の設置についての検討なし」の自治体における理由(図表11)

「協議会の設置についての検討なし」の回答27件中、「検討なし」の理由の記載ありは10件、その内容は、「協議会設置の検討に至れていない」5件、「協議会を組織しにくい」・「他の会議体での協議を実施しているため」各2件、「協議会設置の必要性についての考え」1件であった。

#### 4. 難病保健活動の体制と難病事業実施の有無(図表12、13)

##### 1) 自治体の種別での体制、難病事業実施の有割合(図表12)

都道府県、政令指定都市、その他政令市・中核市・特別区の別での、地域の支援の体制整備にかかる「難病保健活動の体制と難

病事業の実施あり」の割合を示した。保健活動の体制では、「主管課に保健師が在籍」の割合は、都道府県 30 件（83.3%）、政令指定都市 18 件（100%）、その他政令市・中核市・特別区 67 件（95.7%）、「自治体内難病担当保健師連絡会あり」の割合は、都道府県 35 件（97.2%）、政令指定都市 14 件（77.8%）、その他政令市・中核市・特別区 24 件（35.8%）、「難病保健活動のマニュアルあり」は、それぞれ 19 件（52.8%）、10 件（58.8%）、16 件（23.2%）であった。

また保健所等における難病事業の実施ありの割合については、「在宅療養支援計画策定・評価事業」「訪問相談員育成事業」「医療相談事業」「訪問相談・指導事業」の実施ありの割合を示した。すべてにおいて、都道府県における実施ありの割合が、政令指定都市およびその他政令市・中核市・特別区に比べて高かった。

## 2) 都道府県と市・区での、保健活動の体制ありの割合の比較

次に、協議会の設置率に相違のあった、都道府県と市・区（政令指定都市およびその他政令市・中核市・特別区）とで、保健活動の体制について比較した。

「主管課に保健師の在籍あり」、「自治体内難病担当保健師連絡会あり」、「難病の保健師マニュアルあり」、「難病の保健師研修への参加が可能」の割合について、都道府県と市・区（政令指定都市およびその他政令市・中核市・特別区）とで比較した。については、都道府県 30 件（83.3%）、市・区 85 件（96.6%）（ $p=0.033$ ）については都道府県 35 件（97.2%）、市・区 38 件（44.7%）（ $p=0.000$ ）、は都道府県 19 件（52.8%）、市・区 26 件（30.2%）（ $p=0.025$ ）

では都道府県 35 件（97.2%）、市・区 85 件（96.6%）（ $p=1.000$ ）であり、都道府県と市・区における、の割合が異なり、その差は統計的にも有意であった（ $p < 0.05$ ）。

## 3) 都道府県と市・区での、難病事業実施有の割合の比較（図表 13）

「在宅療養支援計画策定・評価事業」「訪問相談員育成事業」「医療相談事業」「訪問相談・指導事業」の実施ありの割合を、都道府県と、市・区とで比較した。その結果、すべての事業において都道府県での実施割

合が高く、その差は統計的にも有意であった  $p < 0.05$ 。

## 5. 保健師の研修等の状況とニーズ

### 1) 難病の保健師研修の必要性

「難病の保健師研修は必要」と回答したのは、123 件（全 125 件中）、「必要」と回答しなかった 1 件の理由は、「難病の担当者がいないため」であった。

### 2) 難病の保健師研修への参加の可否と参加可能な研修

難病の保健師研修に「参加可能」と回答したのは 120 件、「参加は不可能」と回答したのは、都道府県 1 件、その他政令市・中核市・特別区が 4 件、であった。

「参加は不可能」との回答の理由は、「研修参加のための予算がない」「難病の担当者がいないため」などが理由であった。

また参加可能な研修を示した（図表 14）。都道府県では、「全国研修」の割合が 34 件（94%）について「所属都道府県での研修」が 17 件（47%）、政令指定都市では、「全国研修」16 件（89%）、都道府県あるいは自身の自治体での研修への参加が 10 件（56%）、その他政令市・中核市・特別区では、「都道府県の研修」が 61 件（86%）、「全国研修」55 件（77%）、「所属自治体での研修」が 21 件（30%）であった。

### 3) あったらよいと思う研修など（図表 15）

あたらよいと思う研修で、もっとも要望が多かったのは、「活動交流研修会」100 件（80%）であり、ついで「インターネットを用いる研修」76 件（61%）や、「情報交流のネットワーク」など 71 件（58%）であった。

## D. 考察

難病法施行 5 年時点での、協議会の設置の普及状況やその成果、協議会以外の「難病患者地域支援対策推進事業」の実施状況や難病保健活動体制について調査した。

### 1. 「協議会設置」の状況と協議会の成果

厚生労働省は H30 年度末時点での協議会の設置率を公表しており、都道府県 91%、保健所設置市 60%、特別区 36%（第 61 回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会資料）であった。本研究における調査結果は、前述の調査後の最新のデータとなるが、協議会の設置個

所数は、都道府県 31 件(86.1%)、政令指定都市 10 件(55.6%)、その他政令市・中核市・特別区 39 件(54.9%)であり、いずれも昨年度および今年度に設置した自治体があったことから、協議会の設置箇所数や設置率は向上していることが推察された。

また協議会では、難病施策や療養課題の共有、課題への対策の検討などが行われており、「課題の軽減」が図られた場合もあり、「難病の支援の体制の整備」がすすんでいることも明らかとなった。

一方、都道府県、市・区いずれの自治体においても協議会未設置の自治体があり、また都道府県に比して市・区における設置率が低く、これらの結果は、本研究班における H29 年度調査の結果と同様であった。市・区において協議会を設置しにくい背景の探索も重要である。

なおこれら、協議会未設置の自治体においては、設置のための検討が行われている場合もあったが、「協議会の設置についての検討に至っていない」場合もあり、法施行後 5 年が経過したが、各自治体が、あらたな施策づくりに翻弄している状況もうかがえた。

このようななか、「難病保健活動についての活動交流研修会」を望む声が多く聞かれた。あらたな施策のもとでの、具体的な取り組みに関する情報やネットワークが求められているものと考えられる。また今回、協議会実施の工夫点として、「協議会組織の設置・位置づけ」「協議課題の把握方法・議題」「委員構成」などが紹介された。これらも参考にしながら、また「協議会を活用して支援の体制整備をすすめている自治体」の例などを普及することが、今後も必要と考えられた。

## 2. 難病保健活動の体制整備や難病患者地域支援対策推進事業の実施率向上の必要性

次に、難病保健活動の体制整備と「難病患者地域支援対策推進事業」の実施状況について考えたい。

都道府県、政令指定都市、その他政令市・中核市・特別区、いずれの自治体においても、体制が整っていない、あるいは事業を実施していない自治体のあることがわかり、課題であることが明らかとなった。また協議会の設置率に違いのあった、都道府県と市・区における、体制と事業実施ありの割合を比較した結果、協議会の設置率が高かった都道府県でより体制が整い、事業が実施されていること

が明らかになった。

市・区では、難病以外の保健分野である、母子等に対する保健活動の割合が高く、また企画調整などにさける活動時間が都道府県に比して少ないことが報告されている(厚生労働省保健活動領域調査等)。加えて、中核市に移行後間もない自治体もあり、あらたな難病分野にとりくむための体制整備に、時間を要している場合のあることも想定される。

なお前述のとおり、難病患者地域支援対策事業(協議会を含む)は、地域の支援の体制整備にかかわる重要な事業であるが、国の難病施策においては予算事業の位置づけであり、法定事業とはされていない。難病法の目的のひとつである「難病の患者の療養生活の質の維持向上」のためには、「地域における支援の体制の整備」が不可欠であり、これらをすすめるためのツールの 1 つである難病患者地域支援対策推進事業の実施率の向上が強く求められ、本事業の法定化についての検討も期待したい。

また今回、「協議会の実施における工夫点」をたずねたところ、「難病に関する事項を「保健医療計画」に明示し、保健所圏域単位と県全体との一体的な施策の展開。施策の実施にあたり、県と保健所単位の協議会とを活用。」との取り組みも聞かれた。

本研究班では、「効果的に難病対策地域協議会を実施するための手引き：難病対策地域協議会を実施するために(H26 年度報告書)」を作成し、「難病保健活動・難病対策地域協議会等と関係する行政計画との関連図(小川ら)」を示してきた。また関連する行政計画に難病を盛り込むことで、「保健活動の体制がつくられ、関連する他の施策に難病患者のニーズが反映できること(佐川ら、同 H26 年度報告書)」なども指摘されている。

以上のことから、保健所等において難病保健活動の体制を整え、難病事業を実施することをすすめるために、その根拠の 1 つとして、各自治体ごとの、関連する行政計画に難病に関する事項を盛りこむこと、についての検討も、お願いしたい。

## 3. 難病保健活動の人材育成体制整備の必要性

本研究班では、各自治体における難病保健活動の人材育成の推進を目的に、「難病保健活動の指針(H26 年度)」を作成し、また難病の保健師の人材育成に資するために、「保健師

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

の難病支援技術獲得のすすめ方(別冊ガイドブック)(H27年度)」や「難病の保健師研修テキスト(基礎編)(H28年度、H30年度)」を作成するとともに、「各都道府県における、難病の保健師研修の悉皆化」を提案してきた。

しかし今回、「保健師が参加可能な研修」についてたずねた結果、都道府県では、「全国研修」の割合がもっとも高く、各都道府県において、難病の保健師研修が必ずしも実施されていないことも明らかとなった。加えて、「研修への参加が不可能」と回答した5件中4件が、その他政令市・中核市・特別区であり、これらの自治体において、より、研修体制に課題のあることも示唆された。

これまで難病保健活動の基盤となる、保健師の研修等人材育成の体制整備の重要性を指摘してきたが、引き続きこのことを希望したい。

今後、国や関連する機関等と具体的な方策を検討し、研究班として実施できることを整理し、体制整備のための取り組みをさらにすすめることとしたい。

#### E. 結論

保健所等における協議会等難病事業の実施状況、保健活動や研修等の体制について調査した。その結果、協議会の設置率は向上し、協議会を活用して地域の支援の体制整備がすすめられている自治体のあることが明らかとなった。一方、「保健活動の体制が整っていない」「協議会を含む難病事業を実施していない」等の自治体もあり、保健所等における難病への取り組みをすすめるためには、「取り組み例の普及」等の対策とともに、「難病患者地域支援対策推進事業の実施率向上のための対応や、関連する行政計画に難病を盛り込むことについての検討」「保健師の人材育成体制の整備」等が必要と考えられた。

#### F. 健康危険情報 該当なし

#### G. 研究発表

1. 論文発表 該当なし
2. 学会発表 該当なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし

謝辞 本研究の実施にあたり、千葉圭子氏(京都府看護協会)に多くのご助言を賜りましたことに深く感謝を申し上げます。

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

図表 1 自治体の種別での「難病対策地域協議会」ありの個所数

	設置あり		n	H29調査 設置あり		n
	設置あり	(%)		設置あり	(%)	
都道府県	31	(86.1%)	36	34	(89.5%)	38
都道府県全体の協議会あり	13	(41.9%)	-			
保健所単位での協議会あり	26	(83.9%)	-			
上記両方の協議会あり	8	(25.8%)	-			
政令指定都市	10	(55.6%)	18	4	(22.2%)	18
その他市・区	39	(54.9%)	71	25	(37.3%)	67
計	80	(64.0%)	125	63	(51.2%)	123

図表 2 自治体の種別での「難病対策地域協議会」設置年度

	都道府県	政令指定都市	その他市・区	計
2014年度(H26)	6	0	1	7
2015年度(H27)	7	0	9	16
2016年度(H28)	11	3	9	23
2017年度(H29)	5	0	5	10
2018年度(H30)	2	4	8	14
2019年度(H31・R1)	0	2	5	7

図表 3 都道府県と市・区における「難病対策地域協議会」設置の有無

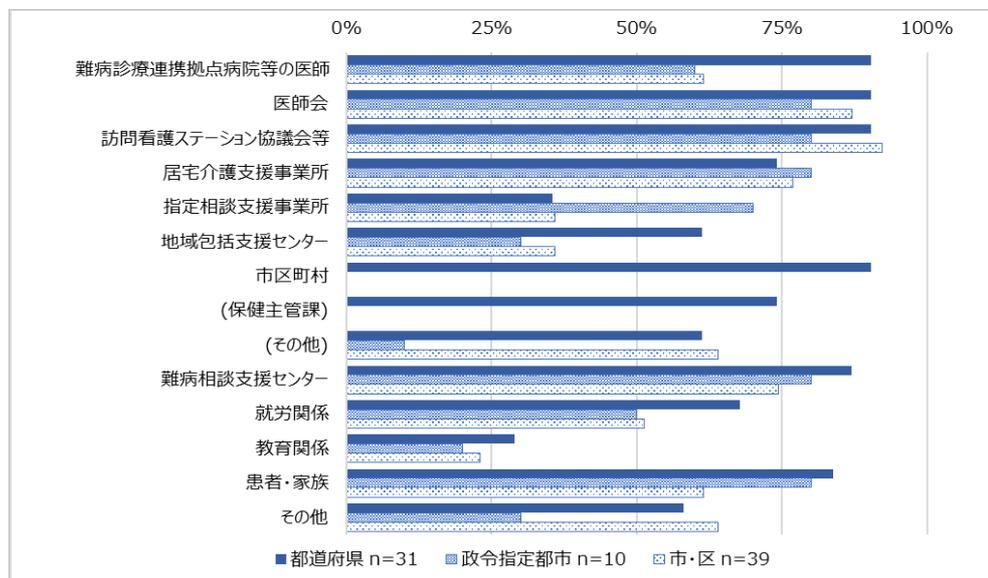
	難病対策地域協議会の設置		計
	あり	なし	
都道府県	31 (86.1%)	5 (13.9%)	36
市・区	49 (55.1%)	40 (44.9%)	89
計	80 (64.0%)	45 (36.0%)	125

p = 0.001

図表 4 「難病対策地域協議会」の頻度

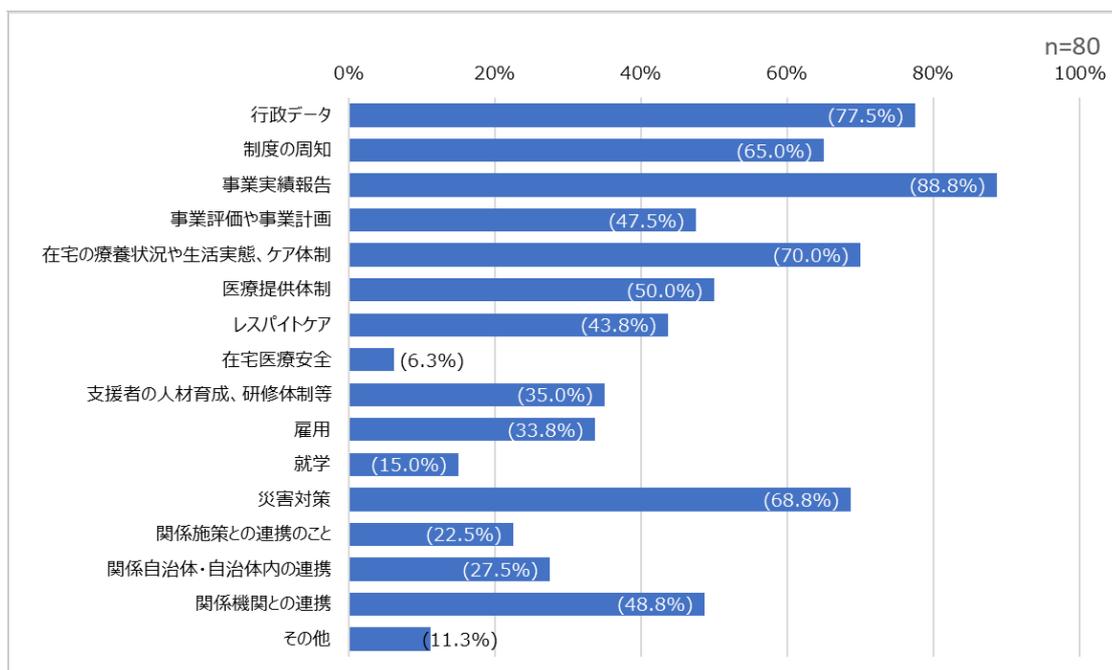
	都道府県	政令指定都市	その他市・区	計
1回/年	24	3	23	50
2～3回/年	3	6	10	19
4～5回/年	1	0	0	1
計				70

図表 5 自治体の種別での「難病対策地域協議会」の構成員

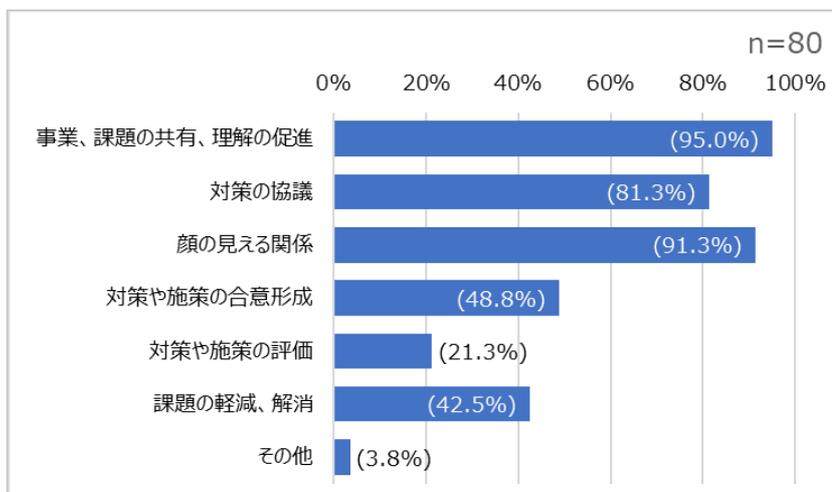


厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

図表 6 「難病対策地域協議会」の議事・協議内容



図表 7 「難病対策地域協議会」の役割・成果



厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

図表 8 協議会の実施における工夫点など

<p>協議会組織の設置・位置づけ</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・協議会の企画・準備のための行政組織内での会議体を組織 <ul style="list-style-type: none"> <li>・共同事務局(県及び中核市難病対策担当課)で準備会議を実施</li> <li>・庁内関係課で難病対策連携会議を開催。難病対策地域協議会には、事務局として庁内関係課が参加。勉強会の開催。課題を抽出して重点的に行うテーマを整理し、工程表を作成した。</li> <li>・庁内委員にて構成する下部組織の会議体で協議や具体的な検討を実施。</li> </ul> </li> <li>・部会等を設置し、具体的な検討を実施。 <ul style="list-style-type: none"> <li>・「協議会」と「検討部会」を年1回ずつ実施。協議会は各関係機関の長、検討部会は各実務者レベルが出席。協議会では大まかな枠組みで話し合い、検討部会ではより具体的な話をしている。</li> <li>・難病対策実務者会議を開催。 <ul style="list-style-type: none"> <li>・災害に関する議論が多く、検討しきれなかったため、H29年度より災害支援部会を立ち上げて年1回開催し、本会議にてその報告を実施する形とした。</li> <li>・協議会での共有課題について、テーマごとに関係する委員で集まり引き続き検討を依頼。初めから部会にせず、保健所がコーディネートし、当事者で検討していけるようにすることを目指した。</li> </ul> </li> </ul> </li> <li>・既存の関連分野の協議会との連携 <ul style="list-style-type: none"> <li>・在宅医療推進協議会と兼ねて開催。</li> <li>・地域保健法第11条に基づく運営協議会があり、その中に難病対策の推進に関する事項を協議する専門部会を設置し、その部会と難病対策地域協議会を兼ねて実施。</li> <li>・小児からの切れ目ない支援体制構築のため、小児グループとの全体会として実施。</li> <li>・小慢の協議会には委員として小・中・養護学校が入っており、難病担当者はオブザーバーとして出席し、連携を行っている。</li> </ul> </li> </ul> <p>協議課題の把握方法・協議会の議題</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・アンケート調査や研究結果の報告と意見交換。(4) <ul style="list-style-type: none"> <li>アンケートの対象や目的： <ul style="list-style-type: none"> <li>特定医療費受給者証交付者の生活実態や療養課題、災害対策等短期入所、通所施設など</li> <li>協議会委員に対して(現状の課題や意見など)</li> </ul> </li> </ul> </li> <li>・行政組織内での検討 <ul style="list-style-type: none"> <li>・庁内関係部局や政令中核市と事前の事務局会議を実施し、課題を把握。</li> <li>・事務局(保健所)で議題の検討や前回の振り返りを実施。</li> <li>・地域の実情に合わせて議題を柔軟に企画。(3)</li> </ul> </li> <li>・連絡会の活用 <ul style="list-style-type: none"> <li>・昨年度初めて「難病対策地域連絡会」として開催。現場レベルの支援者に出席してもらい、課題を把握してもらうことで具体的な対策を検討、提示することができた。</li> </ul> </li> <li>・その他 <ul style="list-style-type: none"> <li>・就労については、難病相談支援センターやハローワークとの意見交換を実施。</li> <li>・行政からの一方的な報告ではなく、各団体や組織の取り組みや課題を伺い、地域全体の課題共有と改善・軽減に向けた協議会となるように工夫。</li> <li>・他機関、他職種に保健師活動をイメージしてもらえよう事例等を交えた説明に努めている。</li> <li>・構成員への事前の意見聴取により把握された課題を、協議会の内容に可能な限り盛り込む。</li> </ul> </li> </ul> <p>委員構成についての工夫</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・課題や状況に応じて、柔軟に構成員を選定。 <ul style="list-style-type: none"> <li>・災害をテーマとした協議会では、医療機器メーカーや電力会社等、医療、介護以外の関係者にも参加を依頼。</li> <li>・第1回目の開催であったため構成メンバーを広げすぎず関係づくりや意見交換のしやすい場とした。</li> <li>・委員は管内関係機関の中で輪番制とし、より広く地域の実情を反映できるように工夫。</li> </ul> </li> <li>・当事者意見を反映するための工夫 <ul style="list-style-type: none"> <li>・難病患者・家族会の代表等をメンバーとしている。</li> </ul> </li> <li>・行政庁内関係各課の参加 <ul style="list-style-type: none"> <li>・庁内の関係各課にオブザーバーとして参加依頼し、共通認識が図れるようにしている。</li> <li>・障がい者福祉課職員にオブザーバー参加を依頼。</li> </ul> </li> </ul> <p>事前の調整など</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・(活発な討議のために)会長や委員と事前の協議、資料送付、調整を実施。(2)</li> <li>・構成員が多分野に渡るため、課題を共有できるように(資料等の)内容を検討</li> </ul> <p>協議会の成果</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・災害対策：市町村の災害対策主管課とも連携し、対策の現状や課題を整理。</li> <li>・(アンケート調査、協議会での協議から)災害対策に関するパンフレットの作成配布及び、消防署との情報交換を実施。</li> <li>・地域支援関係機関の連携強化、体制整備がすすんだ。</li> <li>・委員からの意見聴取を行い、サポートブックの原稿を作成。</li> </ul>
--

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

図表 9 「難病対策地域協議会」設置なしの自治体における現状や設置の予定

n=45 重複回答

	都道府県	政令指定都市	その他市・区	計	%
同様の会議を実施	3	1	7	11	(24.4%)
来年度以降の設置を検討中	3	5	8	16	(35.6%)
設置に関する検討なし	0	1	17	27	(60.0%)

図表 10 「協議会の設置を検討中」の自治体における検討内容

n=8

- 設置、企画、運営にかかる体制整備 5
- ・保健活動の体制整備、地域課題の洗い出し、他協議会との位置づけや予算、運営方法の検討 4
- ・協議会の設置、企画実施にむけてのネットワーク会議の開催
- 自治体部署内・間の調整、県との調整 3
- ・自治体内部署内・部署間での調整 2
- ・県の協議会への参加について県との調整

図表 11 「協議会の設置についての検討なし」の理由

n=10

- 協議会設置の検討に至っていない 5
- ・他の難病行政課題が多い、他協議会との役割の相違などを検討するゆとりなし、今後の難病対策の状況で検討、他)
- ・難病の知識をもつ人員がおらず、難病保健活動が実施できておらず（協議会の検討も未）
- 協議会を組織しにくい 2
- ・県の協議会と委員が重なる
- ・自治体の規模が小さく、関係機関も少ない（区）
- 他の会議体での協議を実施 2
- ・県の協議会があるため、既存の会議の活用を検討中
- 協議会設置の必要性についての考え
- ・個別の支援は行えているため（設置の必要性に至っていない）

図表 12 自治体の種別での保健活動の体制・難病事業実施有の割合

	都道府県			政令指定都市			その他市・区		
	n	件数	%	n	件数	%	n	件数	%
<b>保健活動の体制</b>									
主管課に保健師在籍	36	30	(83.3%)	18	18	(100.0%)	70	67	(95.7%)
自治体内難病担当保健師連絡会	36	35	(97.2%)	18	14	(77.8%)	67	24	(35.8%)
難病保健活動のマニュアル	36	19	(52.8%)	17	10	(58.8%)	69	16	(23.2%)
難病の保健師研修への参加	36	35	(97.2%)	18	18	(100.0%)	70	67	(95.7%)
<b>難病事業の実施</b>									
在宅療養支援計画策定評価事業	36	29	(80.6%)	17	10	(58.8%)	70	30	(42.9%)
訪問相談員育成事業	36	23	(63.9%)	17	7	(41.2%)	70	31	(44.3%)
医療相談事業	36	33	(91.7%)	18	13	(72.2%)	70	51	(72.9%)
訪問相談・指導事業	36	36	(100.0%)	18	15	(83.3%)	69	59	(85.5%)

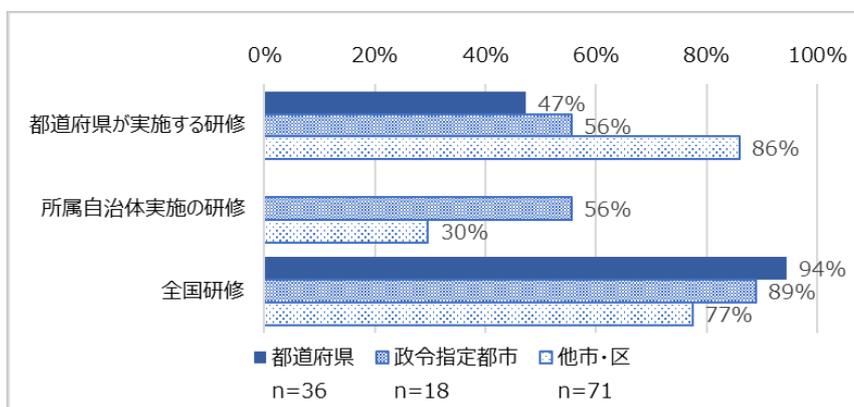
厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

図表 13 都道府県と市・区での難病事業実施有の割合の比較

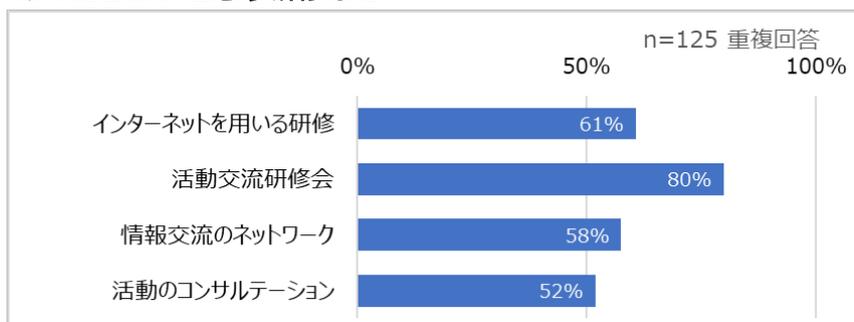
	都道府県			市・区			カイ2乗検定 有意確率(両側)
	n	件数	%	n	件数	%	
在宅療養支援計画策定評価事業	36	29	(80.6%)	87	40	(46.0%)	0.000
訪問相談員育成事業	36	23	(63.9%)	87	38	(43.7%)	0.048
医療相談事業	36	33	(91.7%)	88	64	(72.7%)	0.018
訪問相談・指導事業	36	36	(100.0%)	87	74	(85.1%)	0.010

政令指定都市およびその他政令市・中核市・特別区

図表 14 自治体の種別での参加可能な難病の保健師研修



図表 15 あったらよいと思う研修など

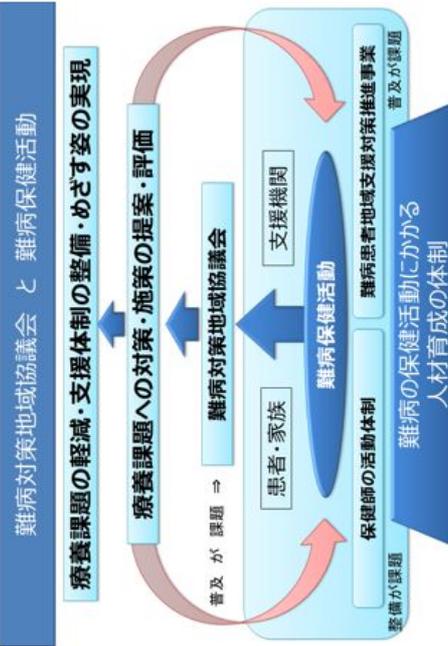
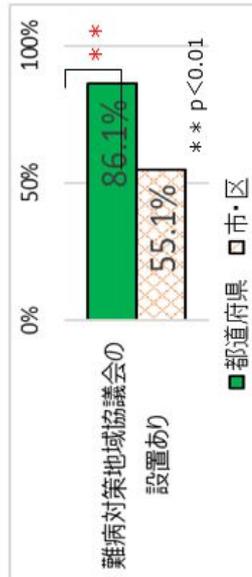


2019年度 分担研究課題

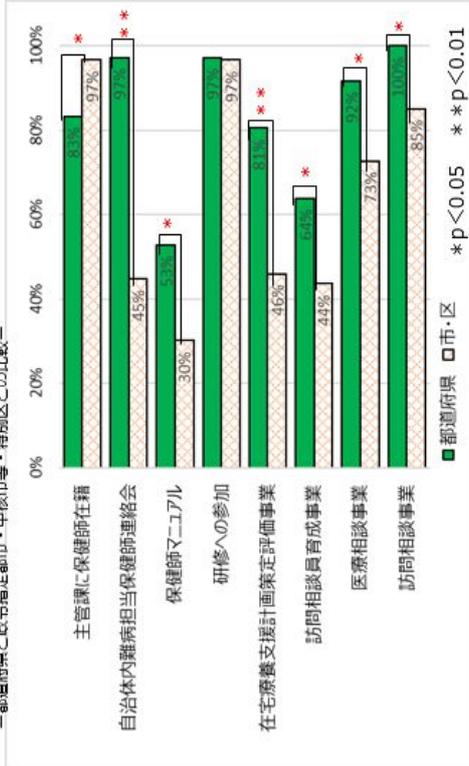
「難病対策地域協議会」の設置状況や  
成果と保健所等における難病患者地  
域支援対策推進事業および難病保健  
活動・研修の体制  
小倉朗子

- 協議会の設置箇所数は増加したが、普及は不十分
- 都道府県と保健所設置市・特別区との比較では、都道府県の方が難病施策への取り組みの割合が高い。
- 難病患者地域支援対策推進事業の実施率向上のための対策と関連する行政計画に難病を盛り込むなどの対策が急務。

自治体の種別での「難病対策地域協議会」の設置状況



難病対策地域協議会等の実施状況と保健活動の体制  
—都道府県と政令指定都市・中核市等・特別区との比較—



## 難病における看護師の役割

## ～在宅療養支援、特に人工呼吸器使用者への訪問看護提供の視点から～

<b>研究分担者</b>	中山 優季	公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護
<b>研究協力者</b>	板垣 ゆみ	公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護
	原口 道子	公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護
	松田 千春	公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護
	小倉 朗子	公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護

## 研究要旨

難病における看護師の役割を検討するとともに、在宅療養支援の中で課題となっている「在宅レスパイト」の充実に資するため、現行制度のうち、長時間訪問看護提供を可能としうる「在宅人工呼吸器使用患者支援事業」や都道府県独自事業の現状と課題を明らかにすることを目的とした。人工呼吸器該当者から求めた呼吸器事業の利用率は、平均 6.4% で、自治体差が大きい。また、訪問看護ステーション調査から得られた呼吸器事業実施有無別の月の平均訪問看護時間は、52.4 対 44.1 時間で利用有の方が長かった。さらに、在宅レスパイトに関する独自事業は 7 自治体で行われていた。既存制度の拡充と運用の工夫が必要である。加えて「災害時の備え」としての、電源や災害時個別支援計画の整備状況を確認した。

## A. 研究目的

難病法下において、新たな医療提供体制が推進されていく中で、看護師の役割の充実に資するため、難病看護の専門家育成状況(日本難病看護学会認定難病看護師)を明らかにするとともに、本年は、最重度の医療依存度のモデルといえる「人工呼吸器装着」者への訪問看護提供実態から、在宅療養支援における「長時間訪問看護提供」を可能とする方策を検討することを目的とした。

## B. 研究方法

## 1) 難病看護の専門性

日本難病看護学会認定難病看護師第 1～6 期 341 名(移行措置対象者 29 名を除く)に対し、対象者の属性(看護経験年数、所属機関の概要、都道府県)について調査し、経年傾向を検討する。

## 2) 人工呼吸器装着者への長時間訪問看護提供の現状と課題に関する検討

呼吸器事業実績報告：H30 年度の実績報告より都道府県別の利用者数と提供訪問看護ステーション数から利用割合を算出し、利用実態を求める。「人工呼吸器使用難病患者

への訪問看護に関する調査」(参照):平成 30 年に呼吸器事業実績報告書の提出のあった 19 都道府県の全訪問看護ステーションへの質問紙調査において、呼吸器事業実施有無別の訪問看護提供実態を比較する。各自治体の HP や聞き取りにより在宅レスパイトに関する独自事業の有無、内容を調査する。  
～より、望ましい長時間訪問看護の提供体制の在り方について検討する。

## 3) 人工呼吸器装着者の災害時備えに関する調査

前述した「人工呼吸器使用難病患者への訪問看護に関する調査」において、回答ステーションにおける呼吸器装着者について、災害時の備えに関し、機器・個別支援計画の側面から調査した。

## (倫理面への配慮)

調査は、調査協力の任意性、データの匿名性を保証、紙面にて説明し同意を得た。所属機関の倫理委員会承認(19-7)を得て実施した。

## C. 研究結果

## 1) 難病看護の専門性

日本難病看護学会認定・難病看護師は、

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

第 1～6 期で計 341 名（移行措置除く）属性は、女性 303(88.8%)、平均年齢 41.5(±8.1) 歳であった。41 都道府県に存在し、その数は、東京都が最も多く 48 名(14.1%)、次いで、北海道 36 名(10.5%)であった。所属施設の内訳は、病院 262 (76.8%) (国立・公立 152、大学病院 32、民間病院 78) 訪問看護ステーション 62 (18.2%)、その他 17(4.9%) であった。

2) 長時間訪問看護提供の可能性

19 都府県から提出された実績報告から、各都府県における利用者実数は 1～83 名であった。人工呼吸器等装着者の区分該当数から求めた利用者率は平均 6.4% (0.8～25.0%) であった。呼吸器事業実施訪問看護ステーション率は、平均 2.9% (0.5～9.7%) であった。

呼吸器装着者のうち呼吸器事業実施有無別（158 対 404 名）の利用事業所数平均（2.2 対 1.6 か所）月訪問看護総回数平均（39.3 対 28.7 回）月総提供時間平均（52.4 対 44.1 時間）であった。

各自治体ホームページ上に、呼吸器事業についての周知有は 40、独自事業は 7 自治

レスパイト（長時間看護派遣）に関する自治体独自事業

事業名称
重症難病患者在宅療養支援事業（看護人派遣事業）
筋萎縮性側索硬化症（ALS）介護人派遣事業
介護人派遣事業
医療機器貸与事業（※看護師が派遣された場合）
（市）難病患者夜間訪問看護サービス事業
（市）在宅難病患者看護力強化事業補助金
難病患者在宅療養支援事業
難病患者介護家族リフレッシュ事業

体であった。自治体独自事業は、「在宅療養支援事業」に基づき行われ、「一時入院」を原則としながら、「介護人派遣事業」として提供されるものもあった。利用者の固定化と予算や契約事業所の確保、急な変更に対応困難であることなどが課題に上がった。

3) 人工呼吸器装着者の災害時備えに関する調査

2) の調査の中で、人工呼吸器利用者の

災害時備えについての回答が 603 事業所より、1,768 名分の状況が寄せられた。回答事業所における呼吸器装着者は、平均 2.6 人であった。このうち、指定難病対象者は、947 名であり、これについて対象都道府県別に、人工呼吸器の種別、装着時間、外部バッテリーの所有や駆動時間、吸引器、蘇生バック、災害時個別支援計画立案、見直し、災害時訓練有無について章末に集計を掲載した。

D. 考察

1) 難病看護の専門性

難病看護師の輩出状況は、例年同様であり、あと 6 県で全都道府県に存在することになる。所属内訳について、病院が多くを占めることは変わらないが、訪問看護ステーションが若干割合を伸ばしている。所属によって機能や役割は異なるが、難病看護師同士の連携により、医療提供体制と地域支援ネットワークの橋渡し役に期待ができる。さらに、看護の専門性の向上として、国単位では、特定行為研修の充実が図られているところであり、診療の補助行為の高度化とそこでの難病看護の専門性についてより議論を深めていく必要がある。

2) 長時間訪問看護提供の可能性

現状、呼吸器事業利用により平均月 8 時間の提供時間の増加が見込まれ、在宅レスパイトに生かすことが考えられる。だが、利用率の差は著しく、医療保険の既定量を提供することが困難な体制も一因であろう。医療保険における訪問看護制度（1 回 30～90 分、長時間加算は 1 回/週のみ）は、長時間看護提供になじまないと言わざるを得ない。一方、自治体独自事業では、利用者の固定化や予算確保が課題であった。両者とも「現行制度でカバーできないニーズへの補填」として運用する工夫と選択肢としての提示が望ましいといえる。呼吸器装着者以外の同様のニーズへの対応が課題である。

3) 人工呼吸器装着者の災害時備えに関する調査

訪問看護ステーションが把握している人工呼吸器装着者の災害時の備えに関して、

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

詳細な調査はほかに類をみない。今回の調査において、機器類の整備状況（外部バッテリー69%、バッテリー付き吸引器 60%、蘇生バック 73%、非常用電源 42%）と対策（災害時個別支援計画 41%、緊急避難先あり 67%、避難訓練の実施 12%）などが確認された。今後、施策に役立てていくことが期待されるとともに、呼吸器事業の実施などそなえ有無に影響を与える要因を検討し、既存施策の活用と災害時備えが有機的につながるような仕組み作りが課題である。

## E. 結論

看護師の役割の充実に資するため、難病看護の専門家育成状況と「人工呼吸器装着」者への訪問看護提供実態から、在宅療養支援における「長時間訪問看護提供」を可能とする方策、および災害時の備えに関する調査を行った。

## F. 健康危険情報 該当なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

板垣ゆみ、中山優季、原口道子、松田千春、笠原康代、小倉朗子、宮原舞、小森哲夫. 全国調査からみた指定難病患者の生活状況と医療状況-難病法施行後に指定された疾病に焦点をあてて. 日本難病看護学会誌. 2019. (掲載確定)

中山優季、松田千春、神経難病リハビリテーションに親しむ 看護でできる神経難病リハビリテーションを目指して 日本難病看護学会誌 24(2),169-171,2019

### 2. 学会発表

中山優季、板垣ゆみ、原口道子、松田千春、笠原康代、小倉朗子、宮原舞、小森哲夫. 難病患者の生活実態調査～経過措置終了前後での通院頻度の変化とその要因～. 第7回日本難病医療ネットワーク学会, 7(1), 103 福岡, 2019.11.16

笠原康代、中山優季、板垣ゆみ、原口道子、松田千春、小倉朗子. 難病法施行に伴う患者の生活実態と支援方策の検討. 第24回日本難病看護学会, 24(1), 91, 2019.8.24

板垣ゆみ、中山優季、原口道子、松田千春、小倉朗子、小森哲夫. 在宅人工呼吸器使用難病患者支援事業の利用状況と提供された看護内容. 第24回日本難病看護学会, 24(1), 79, 2019.8.24

板垣ゆみ、中山優季、松田千春、原口道子、小倉朗子、宮原舞、小森哲夫. 生活実態調査からみた神経筋疾患難病患者の日常生活状況と治療の満足の関係. 第60回日本神経学会学術大会, 大阪, 2019.5.25

## H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし

## 訪問看護ステーション対象とした 人工呼吸器使用患者調査

### 災害時の備えについて 集計結果

---

**対象** 2018年度に在宅人工呼吸器患者支援事業の報告書の提出が厚生労働省  
にあった19都道府県の訪問看護事業所7,382か所  
山形県,群馬県,埼玉県,東京都,神奈川県,新潟県,福井県,岐阜県,静岡県,愛知  
県,三重県,大阪府,兵庫県,和歌山県,岡山県,山口県,香川県,福岡県,熊本県

**調査実施時期** 2019年10月

**調査内容** 利用者に人工呼吸器使用患者の有無と人数  
人工呼吸器使用中の利用者の状況  
各利用者の災害時の備えと災害時個別支援計画の立案状況

**回答状況** 1,868か所、有効回答:**1,783**か所(24.2%)  
全国10,418ヶ所(2018年時点)中、17.11%  
・人工呼吸器使用患者の利用者ありと回答した事業所 **760**か所  
(回答事業所の42.0%)  
・災害の備えについて回答協力ありの事業所 **603**か所  
・災害の備えに関する回答を得た患者数 **1,768**名

---

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

□都道府県別回答事業所数と人工呼吸器使用患者数

	回答事業所数	回答率	各事業所における人工呼吸器使用患者数(人)			
			平均値 ± 標準偏差	最小値	最大値	合計患者数
山形県	10	1.7%	3.0 ± 2.7	1	10	37
群馬県	17	2.8%	2.3 ± 1.6	1	6	40
埼玉県	45	7.5%	2.4 ± 1.9	1	9	142
東京都	94	15.6%	2.6 ± 2.3	1	17	269
神奈川県	58	9.6%	2.5 ± 2.1	1	9	181
新潟県	24	4.0%	3.2 ± 3.0	1	13	75
福井県	11	1.8%	1.7 ± 0.5	1	2	20
岐阜県	26	4.3%	2.5 ± 2.5	1	10	68
静岡県	21	3.5%	2.4 ± 1.2	1	5	57
愛知県	56	9.3%	2.4 ± 2.2	1	12	149
三重県	8	1.3%	3.0 ± 2.3	1	7	37
大阪府	54	9.0%	2.8 ± 3.3	1	21	172
兵庫県	55	9.1%	3.5 ± 6.1	1	42	176
和歌山県	10	1.7%	2.5 ± 1.4	1	5	34
岡山県	8	1.3%	2.3 ± 1.4	1	5	21
山口県	19	3.2%	1.6 ± 0.9	1	4	31
香川県	7	1.2%	1.7 ± 1.1	1	4	16
福岡県	52	8.6%	2.7 ± 2.4	1	11	167
熊本県	26	4.3%	2.5 ± 3.0	1	16	69
回答なし	2	0.3%	1.5 ± 0.7	1	2	7
合計	603	100.0%	2.6 ± 2.9	1	42	1,768

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

□ 都道府県別集計

1. 人工呼吸器使用患者の状況  
1) 疾患

疾患	都道府県																	合計					
	山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県		福岡県	熊本県	鹿児島県		
肺萎縮性肺線硬化症	人数 19 51.4%	人数 10 25.0%	人数 38 26.8%	人数 78 29.0%	人数 36 19.9%	人数 16 21.3%	人数 4 20.0%	人数 23 33.8%	人数 28 49.1%	人数 26 21.5%	人数 32 27.0%	人数 10 32.6%	人数 56 28.4%	人数 50 20.6%	人数 7 19.0%	人数 4 16.1%	人数 5 25.0%	人数 4 16.2%	人数 27 24.6%	人数 17 24.6%	人数 4 57.1%	人数 4 26.5%	
筋ジストロフィー	人数 5 13.5%	人数 4 10.0%	人数 16 11.3%	人数 23 8.6%	人数 10 5.5%	人数 2 2.7%	人数 4 20.0%	人数 2 2.9%	人数 5 8.9%	人数 18 12.1%	人数 1 2.7%	人数 17 9.9%	人数 18 10.2%	人数 0 0.0%	人数 0 4.8%	人数 5 16.1%	人数 2 12.5%	人数 2 1.2%	人数 11 15.9%	人数 2 2.9%	人数 11 15.9%	人数 0 0.0%	人数 146 8.3%
先天性心不全	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 1 0.7%	人数 7 2.6%	人数 2 1.1%	人数 1 1.3%	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 2 1.3%	人数 3 8.1%	人数 2 1.7%	人数 3 1.2%	人数 1 2.9%	人数 0 0.0%	人数 1 3.2%	人数 0 0.0%	人数 5 3.0%	人数 1 1.4%	人数 1 1.4%	人数 0 0.0%	人数 29 1.6%
多系統萎縮症	人数 0 0.0%	人数 1 2.5%	人数 4 2.8%	人数 9 3.3%	人数 11 6.1%	人数 4 5.3%	人数 0 0.0%	人数 1 1.5%	人数 2 3.5%	人数 2 4.7%	人数 7 0.0%	人数 9 5.2%	人数 6 3.4%	人数 1 2.9%	人数 0 0.0%	人数 1 3.2%	人数 1 6.3%	人数 4 2.4%	人数 1 1.4%	人数 1 1.4%	人数 0 0.0%	人数 62 3.5%	
脊髄性筋萎縮症	人数 1 2.7%	人数 2 5.0%	人数 2 1.4%	人数 12 4.5%	人数 9 5.0%	人数 2 2.7%	人数 0 0.0%	人数 1 1.5%	人数 1 1.8%	人数 1 4.0%	人数 6 4.0%	人数 0 0.0%	人数 2 1.2%	人数 7 4.0%	人数 1 2.9%	人数 1 3.2%	人数 0 0.0%	人数 2 1.2%	人数 2 2.9%	人数 2 2.9%	人数 1 1.4%	人数 53 3.0%	
ミトコンドリア病	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 1 0.4%	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 1 0.1%	
パーキンソン病関連疾患	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 3 1.1%	人数 0 0.0%	人数 2 2.7%	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 3 2.0%	人数 0 0.0%	人数 1 0.6%	人数 1 0.6%	人数 0 0.0%	人数 1 3.8%	人数 0 0.0%	人数 1 0.6%	人数 1 0.6%	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 12 0.7%	
ライソゾーム病	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 1 0.4%	人数 1 0.6%	人数 0 0.0%	人数 1 5.0%	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 1 0.6%	人数 1 2.9%	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 5 0.3%	
呼吸器疾患	人数 1 2.7%	人数 6 15.0%	人数 15 10.6%	人数 31 11.5%	人数 19 10.5%	人数 18 24.0%	人数 2 10.0%	人数 14 20.6%	人数 4 7.0%	人数 17 11.4%	人数 6 16.2%	人数 16 9.3%	人数 8 4.5%	人数 7 20.6%	人数 3 14.3%	人数 10 32.3%	人数 1 6.3%	人数 27 16.2%	人数 6 8.7%	人数 6 8.7%	人数 0 0.0%	人数 211 11.9%	
脳血管疾患	人数 0 0.0%	人数 1 2.5%	人数 2 1.4%	人数 3 1.1%	人数 1 0.6%	人数 2 2.7%	人数 0 0.0%	人数 2 2.9%	人数 1 1.8%	人数 1 4.7%	人数 1 0.7%	人数 0 0.0%	人数 2 1.1%	人数 2 6.1%	人数 0 0.0%	人数 1 3.8%	人数 0 0.0%	人数 6 3.6%	人数 2 2.9%	人数 2 2.9%	人数 0 0.0%	人数 24 1.4%	
外傷等による後遺症 (脊髄損傷)	人数 2 5.4%	人数 0 0.0%	人数 5 3.5%	人数 2 0.7%	人数 8 4.4%	人数 2 2.7%	人数 0 0.0%	人数 3 4.4%	人数 1 1.8%	人数 3 3.4%	人数 5 3.4%	人数 1 1.7%	人数 10 5.7%	人数 2 5.9%	人数 2 4.8%	人数 1 3.2%	人数 0 0.0%	人数 4 2.4%	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 49 2.8%	
先天性疾患	人数 5 13.5%	人数 0 0.0%	人数 12 8.5%	人数 27 10.0%	人数 21 11.6%	人数 2 2.7%	人数 1 5.0%	人数 6 8.8%	人数 3 5.3%	人数 22 14.8%	人数 3 8.1%	人数 13 7.6%	人数 29 16.5%	人数 0 0.0%	人数 0 4.8%	人数 1 3.2%	人数 1 6.3%	人数 27 16.2%	人数 2 2.9%	人数 2 2.9%	人数 0 0.0%	人数 175 9.9%	
脳疾患(脳性まひ、脳 症等)	人数 0 0.0%	人数 7 17.5%	人数 13 9.2%	人数 19 7.1%	人数 17 9.4%	人数 6 8.0%	人数 1 5.0%	人数 3 4.4%	人数 6 10.5%	人数 7 4.7%	人数 5 13.5%	人数 9 5.2%	人数 22 12.5%	人数 6 17.6%	人数 4 19.0%	人数 1 3.2%	人数 1 6.3%	人数 27 16.2%	人数 4 5.8%	人数 4 5.8%	人数 0 0.0%	人数 158 8.9%	
前庭神経呼吸器症候 群	人数 0 0.0%	人数 2 5.0%	人数 9 6.3%	人数 16 5.9%	人数 12 6.6%	人数 5 6.7%	人数 4 20.0%	人数 2 2.9%	人数 2 3.5%	人数 2 4.0%	人数 6 4.0%	人数 1 5.2%	人数 4 2.3%	人数 1 2.9%	人数 0 0.0%	人数 4 12.9%	人数 0 0.0%	人数 8 4.8%	人数 2 2.9%	人数 2 2.9%	人数 1 1.4%	人数 88 5.0%	
その他	人数 4 10.8%	人数 5 12.5%	人数 21 14.8%	人数 36 13.4%	人数 33 18.2%	人数 12 16.0%	人数 3 15.0%	人数 10 14.7%	人数 4 7.0%	人数 16 10.7%	人数 7 18.9%	人数 20 11.6%	人数 11 6.3%	人数 7 20.6%	人数 4 19.0%	人数 2 6.5%	人数 7 43.8%	人数 26 15.6%	人数 21 30.4%	人数 21 14.3%	人数 1 1.4%	人数 250 14.1%	
回答なし	人数 0 0.0%	人数 2 5.0%	人数 4 2.8%	人数 1 0.4%	人数 1 0.6%	人数 1 1.3%	人数 0 0.0%	人数 1 1.5%	人数 1 1.8%	人数 0 0.0%	人数 7 4.7%	人数 0 0.0%	人数 15 8.7%	人数 4 2.3%	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 1 0.6%	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 0 0.0%	人数 37 2.1%	
合計	人数 37 100.0%	人数 40 100.0%	人数 142 100.0%	人数 269 100.0%	人数 181 100.0%	人数 75 100.0%	人数 20 100.0%	人数 68 100.0%	人数 57 100.0%	人数 149 100.0%	人数 37 100.0%	人数 172 100.0%	人数 176 100.0%	人数 34 100.0%	人数 21 100.0%	人数 31 100.0%	人数 16 100.0%	人数 167 100.0%	人数 69 100.0%	人数 69 100.0%	人数 7 100.0%	人数 1,768 100.0%	

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

2) 年代

年代	都道府県																	合計				
	山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	香川県	福岡県		熊本県	鹿児島県		
10歳未満	人数 3	8.1%	1	31	44	22	6	5	5	4	31	9	23	33	1	3	1	0	38	11	0	271
	%	8.1%	2.5%	21.8%	16.4%	12.2%	8.0%	25.0%	7.4%	7.0%	20.8%	24.3%	13.4%	18.8%	14.3%	3.2%	0.0%	22.8%	15.9%	0.0%	0.0%	15.3%
10代	人数 4	10.8%	5	14	15	23	6	0	4	5	9	3	10	24	7	2	1	0	26	7	0	165
	%	10.8%	12.5%	9.9%	5.6%	12.7%	8.0%	0.0%	5.9%	8.8%	6.0%	8.1%	5.8%	13.6%	20.6%	3.2%	0.0%	15.6%	10.1%	0.0%	0.0%	9.3%
20代	人数 1	2.7%	3	8	27	15	4	2	1	1	11	0	9	11	3	3	2	7	11	11	0	122
	%	2.7%	7.5%	5.6%	10.0%	8.3%	5.3%	10.0%	1.5%	1.8%	7.4%	0.0%	5.2%	6.3%	8.8%	9.7%	12.5%	4.2%	15.9%	0.0%	0.0%	6.9%
30代	人数 3	8.1%	2	8	20	12	2	1	4	4	7	4	11	13	4	1	1	0	9	6	0	112
	%	8.1%	5.0%	5.6%	7.4%	6.6%	2.7%	5.0%	5.9%	7.0%	4.7%	10.8%	6.4%	7.4%	11.8%	3.2%	0.0%	5.4%	8.7%	0.0%	0.0%	6.3%
40代	人数 1	2.7%	2	13	20	13	3	1	7	3	14	2	14	12	0	1	1	1	6	5	0	119
	%	2.7%	5.0%	9.2%	7.4%	7.2%	4.0%	5.0%	10.3%	5.3%	9.4%	5.4%	8.1%	6.8%	0.0%	3.2%	6.3%	3.6%	7.2%	0.0%	0.0%	6.7%
50代	人数 6	16.2%	3	16	20	12	4	1	3	4	12	2	18	15	2	1	3	2	8	3	3	138
	%	16.2%	7.5%	11.3%	7.4%	6.6%	5.3%	5.0%	4.4%	7.0%	8.1%	5.4%	10.5%	8.5%	4.8%	9.7%	12.5%	4.8%	4.3%	4.3%	4.3%	7.8%
60代	人数 9	24.3%	7	12	40	35	15	3	13	12	19	7	28	21	4	1	7	6	22	7	0	268
	%	24.3%	17.5%	8.5%	14.9%	19.3%	20.0%	15.0%	19.1%	21.1%	12.8%	18.9%	16.3%	11.9%	11.8%	22.6%	37.5%	13.2%	10.1%	0.0%	0.0%	15.2%
70代	人数 7	18.9%	7	23	48	24	14	6	13	18	18	3	31	26	10	2	9	1	31	11	2	304
	%	18.9%	17.5%	16.2%	17.8%	13.3%	18.7%	30.0%	19.1%	31.6%	12.1%	8.1%	18.0%	14.8%	29.4%	9.5%	29.0%	6.3%	18.6%	15.9%	28.6%	17.2%
80代	人数 2	5.4%	7	12	29	16	17	1	13	5	20	5	14	15	2	6	4	3	14	7	1	193
	%	5.4%	17.5%	8.5%	10.8%	8.8%	22.7%	5.0%	19.1%	8.8%	13.4%	13.5%	8.1%	8.5%	5.9%	28.6%	12.9%	18.8%	8.4%	10.1%	14.3%	10.9%
90代	人数 1	2.7%	0	2	4	6	3	0	3	1	4	0	1	1	1	0	1	1	3	1	1	34
	%	2.7%	0.0%	1.4%	1.5%	3.3%	4.0%	0.0%	4.4%	1.8%	2.7%	0.0%	0.6%	2.9%	0.0%	3.2%	6.3%	1.8%	1.4%	1.4%	1.9%	
100歳以上	人数 0	0.0%	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
	%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1.5%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	.1%
回答なし	人数 0	0.0%	3	3	2	3	1	0	1	0	4	2	13	5	0	1	0	3	0	0	0	41
	%	0.0%	7.5%	2.1%	.7%	1.7%	1.3%	0.0%	1.5%	0.0%	2.7%	5.4%	7.5%	2.8%	0.0%	0.0%	1.8%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	2.3%
合計	人数 37	100.0%	40	142	269	181	75	20	68	57	149	37	172	176	34	21	31	16	167	69	7	1,768
	%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

3) 指定難病(指定難病以外)

指定難病 以外	都道府県																	合計				
	山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	香川県	福岡県		熊本県	鹿児島県		
指定難病	人数 25	67.6%	20	68	169	83	35	13	32	39	82	19	113	97	11	9	14	10	65	37	6	947
	%	67.6%	50.0%	47.9%	62.8%	45.9%	46.7%	65.0%	47.1%	68.4%	55.0%	51.4%	65.7%	55.1%	32.4%	42.9%	45.2%	62.5%	38.9%	53.6%	85.7%	53.6%
指定難病以外	人数 12	32.4%	19	66	98	92	37	7	35	16	61	17	40	63	21	12	17	6	96	29	1	745
	%	32.4%	47.5%	46.5%	36.4%	50.8%	48.3%	35.0%	51.5%	28.1%	40.9%	45.9%	23.3%	35.8%	61.8%	57.1%	54.8%	37.5%	57.5%	42.0%	14.3%	42.1%
回答なし	人数 0	0.0%	1	8	2	6	3	0	1	2	6	1	19	16	2	0	0	0	6	3	0	76
	%	0.0%	2.5%	5.6%	.7%	3.3%	4.0%	0.0%	1.5%	3.5%	4.0%	2.7%	11.0%	9.1%	5.9%	0.0%	0.0%	3.6%	4.3%	0.0%	0.0%	4.3%
合計	人数 37	100.0%	40	142	269	181	75	20	68	57	149	37	172	176	34	21	31	16	167	69	7	1,768
	%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

4) 日常生活状況

日常生活状況	都道府県																	合計			
	山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県		福岡県	熊本県	回答なし
日常活動 正常	1	0	0	8	8	2	3	2	3	6	4	1	2	2	0	1	0	4	1	0	49
%	2.7%	0.0%	5.6%	3.0%	1.1%	4.0%	10.0%	4.4%	10.5%	2.7%	2.7%	1.2%	1.1%	0.0%	4.8%	3.2%	2.4%	1.4%	0.0%	2.8%	
やや不自由な精力 で可能	2	8	18	23	16	10	4	13	9	9	10	5	6	11	6	4	10	3	19	10	187
%	5.4%	20.0%	12.7%	8.6%	8.8%	13.3%	20.0%	19.1%	15.8%	6.7%	13.5%	3.5%	6.3%	17.6%	19.0%	32.3%	18.8%	11.4%	14.5%	0.0%	10.6%
制限あり/部分介助	5	6	18	49	29	13	2	18	7	26	3	26	18	6	1	7	5	22	9	2	272
%	13.5%	15.0%	12.7%	18.2%	16.0%	17.3%	10.0%	26.5%	12.3%	17.4%	8.1%	15.1%	10.2%	17.6%	4.8%	22.6%	31.3%	13.2%	13.0%	28.6%	15.4%
全面介助	29	26	95	188	133	48	11	34	35	105	28	126	141	22	15	13	8	121	49	5	1232
%	78.4%	65.0%	66.9%	69.9%	73.5%	64.0%	55.0%	50.0%	61.4%	70.5%	75.7%	73.3%	80.1%	64.7%	41.9%	50.0%	72.5%	71.0%	71.0%	71.4%	69.7%
回答なし	0	0	3	1	1	1	1	0	0	0	4	0	4	0	0	0	0	1	0	0	28
%	0.0%	0.0%	2.1%	0.4%	0.6%	1.3%	5.0%	0.0%	0.0%	2.7%	0.0%	7.0%	2.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.6%	0.0%	0.0%	0.0%	1.6%
合計	37	40	142	269	181	75	20	68	57	149	37	172	176	34	21	31	16	167	69	7	1,768
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

5) 気切の有無

気切の有無	都道府県																	合計			
	山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県		福岡県	熊本県	回答なし
あり	27	24	89	154	116	40	12	20	36	92	26	101	123	18	15	9	4	103	40	3	1,052
%	73.0%	60.0%	62.7%	57.2%	64.1%	53.3%	60.0%	29.4%	63.2%	61.7%	70.3%	56.7%	69.9%	52.9%	29.0%	25.0%	61.7%	58.0%	58.0%	42.9%	59.5%
なし	10	16	50	115	64	34	8	48	21	53	11	59	49	16	6	22	12	64	29	4	691
%	27.0%	40.0%	35.2%	42.8%	35.4%	45.3%	40.0%	70.6%	36.8%	35.6%	29.7%	34.3%	27.8%	47.1%	28.6%	71.0%	38.3%	42.0%	42.0%	57.1%	39.1%
回答なし	0	0	3	0	1	1	0	0	0	4	0	12	4	0	0	0	0	0	0	0	25
%	0.0%	0.0%	2.1%	0.0%	0.6%	1.3%	0.0%	0.0%	0.0%	2.7%	0.0%	7.0%	2.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1.4%
合計	37	40	142	269	181	75	20	68	57	149	37	172	176	34	21	31	16	167	69	7	1,768
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

6) 人工呼吸の使用時間

人工呼吸の使用時間	都道府県																	合計			
	山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県		福岡県	熊本県	回答なし
人工呼吸 24時間 中使用時 間	32	23	73	156	109	39	11	27	36	98	26	93	121	17	14	10	7	83	37	5	1,017
%	86.5%	57.5%	51.4%	58.0%	60.2%	52.0%	55.0%	39.7%	63.2%	65.8%	70.3%	54.1%	68.8%	50.0%	66.7%	32.3%	43.8%	49.7%	53.6%	71.4%	57.5%
夜間、あるいは必要時	5	17	64	113	71	35	9	41	21	47	11	64	48	17	7	21	9	83	32	2	717
%	13.5%	42.5%	45.1%	42.0%	39.2%	46.7%	45.0%	60.3%	36.8%	31.5%	29.7%	37.2%	27.3%	50.0%	33.3%	67.7%	56.3%	49.7%	46.4%	28.6%	40.6%
回答なし	0	0	5	0	1	1	0	0	0	4	0	15	7	0	0	0	0	1	0	0	34
%	0.0%	0.0%	3.5%	0.0%	0.6%	1.3%	0.0%	0.0%	0.0%	2.7%	0.0%	8.7%	4.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.6%	0.0%	0.0%	0.0%	1.9%
合計	37	40	142	269	181	75	20	68	57	149	37	172	176	34	21	31	16	167	69	7	1,768
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

7) 人工呼吸器装着歴(年)

人工呼吸器装着歴(年)	都道府県																	合計			
	山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県		福岡県	熊本県	回答なし
回答数	25	18	61	154	77	34	11	31	38	78	19	107	82	11	9	13	10	62	36	6	882
平均値	8.4	4.3	5.4	6.5	5.2	5.0	2.1	2.9	4.8	4.6	5.2	4.0	4.7	8.2	5.1	5.0	6.9	5.6	5.9	4.8	5.2
標準偏差	7.7	4.0	6.9	7.6	5.2	6.7	1.6	3.4	5.3	5.1	4.3	4.6	5.7	11.2	3.7	6.6	6.3	5.4	5.7	3.2	6.0
最小値	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
最大値	33	14	30	50	27	34	5	12	20	32	15	20	32	37	12	21	21	28	25	9	50

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

8) 人工呼吸器のバッテリーの状況

① 内部バッテリーの有無

	都道府県																	合計			
	山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県		福岡県	熊本県	回答なし
内部バッテリーあり	34	38	114	241	152	64	16	53	50	126	34	140	164	29	16	21	13	154	52	6	1,517
%	91.9%	95.0%	80.3%	89.6%	84.0%	85.3%	80.0%	77.9%	87.7%	84.6%	91.9%	81.4%	93.2%	85.3%	76.2%	67.7%	81.3%	92.2%	75.4%	85.7%	85.8%
内部バッテリーなし	1	1	5	15	14	2	4	11	2	7	2	8	2	0	1	3	0	10	5	0	93
%	2.7%	2.5%	3.5%	5.6%	7.7%	2.7%	20.0%	16.2%	3.5%	4.7%	5.4%	4.7%	1.1%	0.0%	4.8%	9.7%	0.0%	6.0%	7.2%	0.0%	5.3%
内部バッテリー不明	2	1	19	11	11	8	0	4	5	12	1	12	6	5	4	7	3	2	10	1	124
%	5.4%	2.5%	13.4%	4.1%	6.1%	10.7%	0.0%	5.9%	8.8%	8.1%	2.7%	7.0%	3.4%	14.7%	19.0%	22.6%	18.8%	1.2%	14.5%	14.3%	7.0%
内部バッテリー回答なし	0	0	4	2	4	1	0	0	0	4	0	12	4	0	0	0	0	1	2	0	34
%	0.0%	0.0%	2.8%	.7%	2.2%	1.3%	0.0%	0.0%	0.0%	2.7%	0.0%	7.0%	2.3%	0.0%	0.0%	0.0%	.6%	2.9%	0.0%	0.0%	1.9%
合計	37	40	142	269	181	75	20	68	57	149	37	172	176	34	21	31	16	167	69	7	1,768
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

② 外部バッテリーの有無

	都道府県																	合計			
	山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県		福岡県	熊本県	回答なし
外部バッテリーあり	28	25	72	197	113	39	7	22	37	89	25	117	104	25	14	16	8	99	33	4	1,074
%	75.7%	62.5%	50.7%	73.2%	62.4%	52.0%	35.0%	32.4%	64.9%	59.7%	67.6%	68.0%	59.1%	73.5%	66.7%	51.6%	50.0%	59.3%	47.8%	57.1%	60.7%
外部バッテリーなし	7	11	27	43	30	17	11	34	10	32	6	25	38	7	3	8	1	50	21	0	381
%	18.9%	27.5%	19.0%	16.0%	16.6%	22.7%	55.0%	50.0%	17.5%	21.5%	16.2%	14.5%	21.6%	20.6%	14.3%	25.8%	6.3%	29.9%	30.4%	0.0%	21.5%
外部バッテリー不明	2	4	38	25	29	18	2	12	10	23	6	18	27	2	4	7	7	10	13	3	260
%	5.4%	10.0%	26.8%	9.3%	16.0%	24.0%	10.0%	17.6%	17.5%	15.4%	16.2%	10.5%	15.3%	5.9%	19.0%	22.6%	43.8%	6.0%	18.8%	42.9%	14.7%
外部バッテリー回答なし	0	0	5	4	9	1	0	0	0	5	0	12	7	0	0	0	0	8	2	0	53
%	0.0%	0.0%	3.5%	1.5%	5.0%	1.3%	0.0%	0.0%	0.0%	3.4%	0.0%	7.0%	4.0%	0.0%	0.0%	0.0%	4.8%	2.9%	0.0%	0.0%	3.0%
合計	37	40	142	269	181	75	20	68	57	149	37	172	176	34	21	31	16	167	69	7	1,768
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

③ 内部バッテリー+外部バッテリーの駆動時間（時間）

	都道府県																	合計			
	山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県		福岡県	熊本県	無回答
バッテリー駆動時間	24	18	49	141	65	32	10	24	31	70	12	85	80	9	9	8	7	57	27	4	762
平均値	7.17	7.78	7.12	8.81	10.40	6.97	6.00	6.79	9.94	7.77	7.92	9.56	9.25	11.44	7.11	7.50	7.14	7.11	6.11	7.50	8.40
標準偏差	2.70	1.40	2.25	3.78	6.18	2.93	1.89	4.45	5.74	3.13	2.61	4.83	9.16	7.47	2.98	3.02	2.27	2.67	2.87	1.00	4.92
最小値	4	4	1	1	1	2	2	2	3	2	2	3	3	4	2	1	4	1	2	6	1
最大値	16	9	13	24	30	14	8	24	26	16	12	24	86	30	12	12	10	14	16	8	86

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

9) 吸引の必要性

吸引の必要性	都道府県																			合計	
	山形県	群馬県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県		熊本県
必要あり	31	28	95	186	126	43	12	23	39	101	27	115	135	19	15	10	7	113	40	4	1,169
%	83.8%	70.0%	66.9%	69.1%	69.6%	57.3%	60.0%	33.8%	66.4%	67.8%	73.0%	66.9%	76.7%	55.9%	71.4%	32.3%	43.8%	67.7%	58.0%	57.1%	66.1%
時々あり	2	0	9	18	10	3	1	10	4	14	2	10	11	4	1	1	1	9	7	1	118
%	5.4%	0.0%	6.3%	6.7%	5.5%	4.0%	5.0%	14.7%	7.0%	9.4%	5.4%	5.8%	6.3%	11.8%	4.8%	3.2%	6.3%	5.4%	10.1%	14.3%	6.7%
なし	4	12	35	64	42	26	7	35	14	32	8	35	25	11	5	20	8	44	22	2	451
%	10.8%	30.0%	24.6%	23.8%	23.2%	34.7%	35.0%	51.5%	24.6%	21.5%	21.6%	20.3%	14.2%	32.4%	23.8%	64.5%	50.0%	26.3%	31.9%	28.6%	25.5%
回答なし	0	0	3	1	3	3	0	0	0	2	0	12	5	0	0	0	0	1	0	0	30
%	0.0%	0.0%	2.1%	4%	1.7%	4.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1.3%	0.0%	7.0%	2.8%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.6%	0.0%	0.0%	1.7%
合計	37	40	142	269	181	75	20	68	57	149	37	172	176	34	21	31	16	167	69	7	1,768
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

① コンセント使用のみの吸引器の有無

コンセント使用のみの吸引器	都道府県																			合計	
	山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県		鹿児島県
あり	19	13	67	133	74	22	8	29	33	79	4	78	90	11	11	10	8	71	18	4	782
%	51.4%	32.5%	47.2%	49.4%	40.9%	29.3%	40.0%	42.6%	57.9%	53.0%	10.8%	45.3%	51.1%	32.4%	52.4%	32.3%	50.0%	42.5%	26.1%	57.1%	44.2%
なし	15	14	40	75	71	40	6	24	16	46	23	37	55	16	5	9	2	68	37	2	601
%	40.5%	35.0%	28.2%	27.9%	39.2%	53.3%	30.0%	35.3%	28.1%	30.9%	62.2%	21.5%	31.3%	47.1%	23.8%	29.0%	12.5%	40.7%	53.6%	28.6%	34.0%
不明	0	0	13	24	3	0	0	2	2	14	7	17	10	3	1	1	2	9	5	1	114
%	0.0%	0.0%	9.2%	8.9%	1.7%	0.0%	0.0%	2.9%	3.5%	9.4%	18.9%	9.9%	5.7%	8.8%	4.8%	3.2%	12.5%	5.4%	7.2%	14.3%	6.4%
回答なし	3	13	22	37	33	13	6	13	6	10	3	40	21	4	4	11	4	19	9	0	271
%	8.1%	32.5%	15.5%	13.8%	18.2%	17.3%	30.0%	19.1%	10.5%	6.7%	8.1%	23.3%	11.9%	11.8%	19.0%	35.5%	25.0%	11.4%	13.0%	0.0%	15.3%
合計	37	40	142	269	181	75	20	68	57	149	37	172	176	34	21	31	16	167	69	7	1,768
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

② バッテリー付吸引器の有無

バッテリー付吸引器	都道府県																			合計	
	山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県		鹿児島県
あり	26	15	79	166	98	31	11	17	26	74	27	89	104	11	7	9	4	102	39	1	936
%	70.3%	37.5%	55.6%	61.7%	54.1%	41.3%	55.0%	25.0%	45.6%	49.7%	73.0%	51.7%	59.1%	32.4%	33.3%	29.0%	25.0%	61.1%	56.5%	14.3%	52.9%
なし	10	14	37	73	62	29	4	35	20	52	5	51	46	19	5	10	3	49	20	4	548
%	27.0%	35.0%	26.1%	27.1%	34.3%	38.7%	20.0%	51.5%	35.1%	34.9%	13.5%	29.7%	26.1%	55.9%	23.8%	32.3%	18.8%	29.3%	29.0%	57.1%	31.0%
不明	0	2	7	8	7	2	0	3	6	11	2	4	8	2	1	1	5	4	1	2	76
%	0.0%	5.0%	4.9%	3.0%	3.9%	2.7%	0.0%	4.4%	10.5%	7.4%	5.4%	2.3%	4.5%	5.9%	4.8%	3.2%	31.3%	2.4%	1.4%	28.6%	4.3%
回答なし	1	9	19	22	14	13	5	13	5	12	3	28	18	2	8	11	4	12	9	0	208
%	2.7%	22.5%	13.4%	8.2%	7.7%	17.3%	25.0%	19.1%	8.8%	8.1%	8.1%	16.3%	10.2%	5.9%	38.1%	35.5%	25.0%	7.2%	13.0%	0.0%	11.8%
合計	37	40	142	269	181	75	20	68	57	149	37	172	176	34	21	31	16	167	69	7	1,768
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
 分担研究報告書

2. 災害時の備えについて  
 1) 蘇生バツグの有無

属性	都道府県																																															合計
	山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	回答なし																												
蘇生バツグあり	29	26	93	190	118	39	12	23	27	100	27	121	132	18	15	11	5	114	42	2																												
%	78.4%	65.0%	65.5%	70.6%	65.2%	52.0%	60.0%	33.8%	47.4%	67.1%	73.0%	70.3%	75.0%	71.4%	35.5%	31.3%	68.3%	60.9%	28.6%	64.7%																												
蘇生バツグなし	8	13	37	67	49	31	8	39	25	38	10	44	27	16	5	20	7	44	23	2																												
%	21.6%	32.5%	26.1%	24.9%	27.1%	41.3%	40.0%	57.4%	43.9%	25.5%	27.0%	25.6%	15.3%	47.1%	23.8%	64.5%	43.8%	33.3%	28.6%	29.0%																												
不明	0	1	10	11	9	4	0	6	5	11	0	6	13	0	1	0	4	5	1	3																												
%	0.0%	2.5%	7.0%	4.1%	5.0%	5.3%	0.0%	8.8%	8.8%	7.4%	0.0%	3.5%	7.4%	0.0%	4.8%	0.0%	25.0%	1.4%	42.9%	5.1%																												
回答なし	0	0	2	1	5	1	0	0	0	0	0	1	4	0	0	0	0	4	3	0																												
%	0.0%	0.0%	1.4%	.4%	2.8%	1.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	.6%	2.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	2.4%	4.3%	0.0%																												
合計	37	40	142	269	181	75	20	68	57	149	37	172	176	34	21	31	16	167	69	7																												
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%																											

2) 手動式もしくは足踏み式吸引器の有無

属性	都道府県																																															合計
	山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	回答なし																												
手動式あり	12	5	36	85	31	15	1	5	10	20	12	42	31	5	2	1	2	21	5	1																												
%	32.4%	12.5%	25.4%	31.6%	17.1%	20.0%	5.0%	7.4%	17.5%	13.4%	32.4%	24.4%	17.6%	14.7%	9.5%	3.2%	12.5%	12.6%	7.2%	14.3%																												
手動式なし	25	30	89	147	123	59	17	52	42	107	19	102	113	29	14	30	7	127	52	5																												
%	67.6%	75.0%	62.7%	54.6%	68.0%	78.7%	85.0%	76.5%	73.7%	71.8%	51.4%	59.3%	64.2%	66.7%	96.8%	43.8%	76.0%	75.4%	71.4%	67.3%																												
不明	0	5	15	36	20	0	2	6	5	22	6	27	27	0	5	0	7	18	9	1																												
%	0.0%	12.5%	10.6%	13.4%	11.0%	0.0%	10.0%	8.8%	8.8%	14.8%	16.2%	15.7%	15.3%	0.0%	23.8%	0.0%	43.8%	10.8%	13.0%	14.3%																												
回答なし	0	0	2	1	7	1	0	5	0	0	0	1	5	0	0	0	0	1	3	0																												
%	0.0%	0.0%	1.4%	.4%	3.9%	1.3%	0.0%	7.4%	0.0%	0.0%	0.0%	.6%	2.8%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	.6%	4.3%	0.0%																												
合計	37	40	142	269	181	75	20	68	57	149	37	172	176	34	21	31	16	167	69	7																												
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%																											

3) 非常用電源

属性	都道府県																																															合計
	山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	回答なし																												
非常用電源あり	20	14	57	123	58	14	3	11	34	66	9	61	44	19	6	6	5	54	17	2																												
%	54.1%	35.0%	40.1%	45.7%	32.0%	18.7%	15.0%	16.2%	59.6%	44.3%	24.3%	35.5%	25.0%	55.9%	28.6%	19.4%	31.3%	32.3%	24.6%	28.6%																												
非常用電源なし	16	21	58	109	103	53	14	44	19	64	23	92	81	15	15	22	5	89	40	5																												
%	43.2%	52.5%	40.8%	40.5%	56.9%	70.7%	70.0%	64.7%	33.3%	43.0%	62.2%	53.5%	46.0%	44.1%	71.4%	71.0%	31.3%	53.3%	58.0%	71.4%																												
不明	1	5	25	36	16	7	3	13	4	19	5	18	46	0	0	3	6	23	9	0																												
%	2.7%	12.5%	17.6%	13.4%	8.8%	9.3%	15.0%	19.1%	7.0%	12.8%	13.5%	10.5%	26.1%	0.0%	0.0%	0.0%	37.5%	13.8%	13.0%	0.0%																												
回答なし	0	0	2	1	4	1	0	0	0	0	0	1	5	0	0	0	0	1	3	0																												
%	0.0%	0.0%	1.4%	.4%	2.2%	1.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	.6%	2.8%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	.6%	4.3%	0.0%																												
合計	37	40	142	269	181	75	20	68	57	149	37	172	176	34	21	31	16	167	69	7																												
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%																											

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

・非常用電源あり場合、種類

		都道府県																			合計
		山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	回答なし
非常用電源あり場合	人数	12	7	25	99	34	5	2	6	26	42	1	37	24	15	1	5	2	19	9	2
	%	60.0%	50.0%	43.9%	80.5%	58.6%	35.7%	66.7%	54.5%	76.5%	63.6%	11.1%	60.7%	54.5%	78.9%	16.7%	83.3%	40.0%	35.2%	52.9%	100.0%
無停電装置あり	人数	7	3	15	6	7	5	0	5	3	2	0	9	6	2	0	0	0	17	4	0
	%	35.0%	21.4%	26.3%	4.9%	12.1%	35.7%	0.0%	45.5%	8.8%	3.0%	0.0%	14.8%	13.6%	10.5%	0.0%	0.0%	0.0%	31.5%	23.5%	0.0%
その他	人数	1	2	10	14	14	4	1	0	3	18	3	14	9	2	2	1	1	16	4	0
	%	5.0%	14.3%	17.5%	11.4%	24.1%	28.6%	33.3%	0.0%	8.8%	27.3%	33.3%	23.0%	20.5%	10.5%	33.3%	16.7%	20.0%	29.6%	23.5%	0.0%
不明	人数	0	2	7	3	3	0	0	2	4	5	1	4	4	0	3	0	2	2	0	0
	%	0.0%	14.3%	12.3%	2.4%	5.2%	0.0%	0.0%	0.0%	6.1%	55.6%	1.6%	9.1%	9.1%	0.0%	50.0%	0.0%	40.0%	3.7%	0.0%	0.0%
回答なし	人数	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0
	%	0.0%	0.0%	0.0%	8.8%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	2.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
合計	人数	20	14	57	123	58	14	3	11	34	66	9	61	44	19	6	6	5	54	17	2
	%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

4) 災害時個別支援計画作成の有無

		都道府県																			合計
		山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	回答なし
災害時個別支援計画あり	人数	15	11	21	163	41	42	8	19	15	26	8	46	83	11	5	4	1	62	21	2
	%	40.5%	27.5%	14.8%	60.6%	22.7%	56.0%	40.0%	27.9%	26.3%	17.4%	21.6%	26.7%	47.2%	32.4%	23.8%	12.9%	6.3%	37.1%	30.4%	28.6%
別支援計画あり	人数	20	26	81	85	105	24	11	35	30	97	27	117	59	17	13	26	8	84	39	4
	%	54.1%	65.0%	57.0%	31.6%	58.0%	32.0%	55.0%	51.5%	52.6%	65.1%	73.0%	68.0%	33.5%	50.0%	61.9%	83.9%	50.0%	50.3%	56.5%	57.1%
不明	人数	2	3	30	20	22	7	1	14	12	26	2	8	30	6	3	1	7	20	6	1
	%	5.4%	7.5%	21.1%	7.4%	12.2%	9.3%	5.0%	20.6%	21.1%	17.4%	5.4%	4.7%	17.0%	14.3%	3.2%	43.8%	12.0%	8.7%	14.3%	12.5%
回答なし	人数	0	0	10	1	13	2	0	0	0	0	0	1	4	0	0	0	0	1	3	0
	%	0.0%	0.0%	7.0%	4.4%	7.2%	2.7%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	6.6%	2.3%	0.0%	0.0%	0.0%	6.6%	4.3%	0.0%	2.0%
合計	人数	37	40	142	269	181	75	20	68	57	149	37	172	176	34	21	31	16	167	69	7
	%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

5) 最初に安否確認する人の所属機関

		都道府県																			合計
		山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	回答なし
最初に安否確認する人の所属機関	人数	30	28	91	177	103	41	14	53	46	77	21	115	119	23	17	18	12	118	53	3
	%	81.1%	70.0%	64.1%	65.8%	56.9%	54.7%	70.0%	77.9%	80.7%	51.7%	56.8%	66.9%	67.6%	67.6%	81.0%	58.1%	75.0%	70.7%	76.8%	42.9%
医療、診療所	人数	4	5	9	26	15	15	0	1	2	19	1	13	14	2	1	0	0	13	3	2
	%	10.8%	12.5%	6.3%	9.7%	8.3%	20.0%	0.0%	1.5%	3.5%	12.8%	2.7%	7.6%	8.0%	5.9%	4.8%	0.0%	0.0%	7.8%	4.3%	28.6%
その他の機関	人数	2	1	12	21	12	2	2	5	1	3	7	18	10	0	0	2	1	2	6	1
	%	5.4%	2.5%	8.5%	7.8%	6.6%	2.7%	10.0%	7.4%	1.8%	2.0%	18.9%	10.5%	5.7%	0.0%	0.0%	6.5%	6.3%	1.2%	8.7%	14.3%
近隣者	人数	0	0	6	9	8	9	0	2	2	6	0	3	0	3	0	2	2	2	1	0
	%	0.0%	0.0%	4.2%	3.3%	4.4%	12.0%	0.0%	2.9%	3.5%	4.0%	0.0%	1.7%	0.0%	8.8%	0.0%	6.5%	12.5%	1.2%	1.4%	0.0%
未定	人数	0	1	2	7	3	2	2	1	1	9	0	11	6	0	0	3	0	3	2	0
	%	0.0%	2.5%	1.4%	2.6%	1.7%	2.7%	10.0%	1.5%	1.8%	6.0%	0.0%	6.4%	3.4%	0.0%	0.0%	9.7%	0.0%	1.8%	2.9%	0.0%
不明	人数	0	5	7	17	10	5	0	1	0	17	2	9	18	6	1	4	0	20	0	1
	%	0.0%	12.5%	4.9%	6.3%	5.5%	6.7%	0.0%	1.5%	0.0%	11.4%	5.4%	5.2%	10.2%	17.6%	4.8%	12.9%	0.0%	12.0%	0.0%	14.3%
回答なし	人数	0	0	6	11	23	0	2	5	5	18	6	2	5	0	2	2	1	8	1	0
	%	0.0%	0.0%	4.2%	4.1%	12.7%	0.0%	10.0%	7.4%	8.8%	12.1%	16.2%	1.2%	2.8%	0.0%	9.5%	6.5%	6.3%	4.8%	1.4%	0.0%
合計	人数	37	40	142	269	181	75	20	68	57	149	37	172	176	34	21	31	16	167	69	7
	%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

6) 災害時の緊急避難先

		都道府県																			合計
		山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	回答なし
災害時の 緊急避難 先	人数	30	27	69	180	96	67	14	53	41	93	23	123	105	21	14	17	9	128	58	5
	%	81.1%	67.5%	48.6%	66.9%	53.0%	89.3%	70.0%	77.9%	71.9%	62.4%	62.2%	71.5%	59.7%	61.8%	66.7%	54.8%	56.3%	76.6%	84.1%	71.4%
不明	人数	3	1	22	46	26	3	2	6	10	16	7	24	24	4	2	7	4	18	4	0
	%	8.1%	2.5%	15.5%	17.1%	14.4%	4.0%	10.0%	8.8%	17.5%	10.7%	18.9%	14.0%	13.6%	11.8%	9.5%	22.6%	25.0%	10.8%	5.8%	0.0%
回答なし	人数	4	12	42	39	44	4	3	9	6	40	7	24	43	9	5	7	3	20	4	2
	%	10.8%	30.0%	29.6%	14.5%	24.3%	5.3%	15.0%	13.2%	10.5%	26.8%	18.9%	14.0%	24.4%	26.5%	23.8%	22.6%	18.8%	12.0%	5.8%	28.6%
合計	人数	0	0	9	4	15	1	1	0	0	0	0	1	4	0	0	0	0	1	3	0
	%	0.0%	0.0%	6.3%	1.5%	8.3%	1.3%	5.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	.6%	2.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	.6%	4.3%	0.0%
合計	人数	37	40	142	269	181	75	20	68	57	149	37	172	176	34	21	31	16	167	69	7
	%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

7) 災害時訓練の実施の有無

		都道府県																			合計
		山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	回答なし
災害時訓 練の実施 の有無	人数	2	3	19	56	11	2	0	7	6	18	3	21	7	4	2	0	0	11	11	1
	%	5.4%	7.5%	13.4%	20.8%	6.1%	2.7%	0.0%	10.3%	10.5%	12.1%	8.1%	12.2%	4.0%	11.8%	9.5%	0.0%	0.0%	6.6%	15.9%	14.3%
不明	人数	32	31	84	177	122	63	14	40	40	91	28	108	124	26	17	25	12	132	51	5
	%	86.5%	77.5%	59.2%	65.8%	67.4%	84.0%	70.0%	58.8%	70.2%	61.1%	75.7%	62.8%	70.5%	76.5%	81.0%	80.6%	75.0%	79.0%	73.9%	71.4%
回答なし	人数	3	6	37	36	44	9	6	21	11	40	6	42	41	4	2	6	4	23	4	1
	%	8.1%	15.0%	26.1%	13.4%	24.3%	12.0%	30.0%	30.9%	19.3%	26.8%	16.2%	24.4%	23.3%	11.8%	9.5%	19.4%	25.0%	13.8%	5.8%	14.3%
合計	人数	0	0	2	0	4	1	0	0	0	0	0	1	4	0	0	0	0	1	3	0
	%	0.0%	0.0%	1.4%	0.0%	2.2%	1.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	.6%	2.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	.6%	4.3%	0.0%
合計	人数	37	40	142	269	181	75	20	68	57	149	37	172	176	34	21	31	16	167	69	7
	%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

8) 災害時個別支援計画見直し状況

		都道府県																			合計
		山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	回答なし
災害時個 別支援計 画見直し の状況	人数	9	15	124	23	31	7	5	7	24	5	41	61	6	0	4	1	34	15	2	422
	%	24.3%	20.0%	10.6%	46.1%	12.7%	41.3%	35.0%	7.4%	12.3%	16.1%	13.5%	23.8%	34.7%	17.6%	0.0%	12.9%	6.3%	20.4%	21.7%	28.6%
不明	人数	20	26	86	96	103	30	10	44	34	86	24	91	53	19	17	23	7	96	39	4
	%	54.1%	65.0%	60.6%	35.7%	56.9%	40.0%	50.0%	64.7%	59.6%	57.7%	64.9%	52.9%	30.1%	55.9%	81.0%	74.2%	43.8%	57.5%	56.5%	57.1%
回答なし	人数	8	6	39	37	44	13	3	19	16	34	8	39	58	9	4	4	8	36	12	1
	%	21.6%	15.0%	27.5%	13.8%	24.3%	17.3%	15.0%	27.9%	28.1%	22.8%	21.6%	22.7%	33.0%	26.5%	19.0%	12.9%	50.0%	21.6%	17.4%	14.3%
合計	人数	0	0	2	12	11	1	0	0	0	5	0	1	4	0	0	0	0	1	3	0
	%	0.0%	0.0%	1.4%	4.5%	6.1%	1.3%	0.0%	0.0%	0.0%	3.4%	0.0%	.6%	2.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	.6%	4.3%	0.0%
合計	人数	37	40	142	269	181	75	20	68	57	149	37	172	176	34	21	31	16	167	69	7
	%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

9) 災害時個別支援計画区域市町村と共有

		都道府県																			合計	
		山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	回答なし	
災害時個別支援計画区域市町村と共有	人数	14	9	16	153	25	36	8	5	12	16	3	37	76	9	3	4	1	21	21	2	471
	%	37.8%	22.5%	11.3%	56.9%	13.8%	48.0%	40.0%	7.4%	21.1%	10.7%	8.1%	21.5%	43.2%	26.5%	14.3%	12.9%	6.3%	12.6%	30.4%	28.6%	26.6%
不明	人数	17	24	86	66	106	22	8	39	24	95	26	90	52	19	14	19	7	96	34	4	848
	%	45.9%	60.0%	60.6%	24.5%	58.6%	29.3%	40.0%	57.4%	42.1%	63.8%	70.3%	52.3%	29.5%	55.9%	66.7%	61.3%	43.8%	57.5%	49.3%	57.1%	48.0%
回答なし	人数	6	7	38	44	46	16	4	24	21	38	8	44	44	6	4	7	8	49	11	1	426
	%	16.2%	17.5%	26.8%	16.4%	25.4%	21.3%	20.0%	35.3%	36.8%	25.5%	21.6%	25.6%	25.0%	17.6%	19.0%	22.6%	50.0%	29.3%	15.9%	14.3%	24.1%
	人数	0	0	2	6	4	1	0	0	0	0	0	1	4	0	0	1	0	1	3	0	23
	%	0.0%	0.0%	1.4%	2.2%	2.2%	1.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.6%	2.3%	0.0%	0.0%	3.2%	0.0%	0.6%	4.3%	0.0%	1.3%
合計	人数	37	40	142	269	181	75	20	68	57	149	37	172	176	34	21	31	16	167	69	7	1,769
	%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

□ 難病患者のみの都道府県別集計

1. 人工呼吸器使用難病患者の状況（人工呼吸器の方法別）

1) 疾患

人工呼吸器の方法		都道府県																			合計			
		山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	京都府	岡山県	山口県	香川県	徳島県	熊本県	宮崎県	鹿児島県	沖縄県	合計
TPPV	疾患	人数	14	9	29	51	31	8	3	7	18	24	7	41	40	3	3	2	2	19	12	3	326	
		%	82.4%	60.0%	61.7%	47.2%	48.4%	36.4%	30.0%	70.0%	75.0%	42.1%	58.3%	51.3%	55.6%	42.9%	42.9%	33.3%	66.7%	41.3%	54.5%	100.0%	51.6%	
		人数	2	1	8	9	4	1	2	1	1	6	0	5	10	0	0	1	1	1	4	0	57	
		%	11.8%	6.7%	17.0%	8.3%	6.3%	4.5%	20.0%	10.0%	4.2%	10.5%	0.0%	6.3%	13.9%	0.0%	0.0%	16.7%	33.3%	2.2%	18.2%	0.0%	9.0%	
		人数	0	0	1	5	1	1	0	0	0	1	2	2	2	1	0	1	0	4	0	0	21	
		%	0.0%	0.0%	2.1%	4.6%	1.6%	4.5%	0.0%	0.0%	0.0%	1.8%	16.7%	2.5%	2.8%	14.3%	0.0%	16.7%	0.0%	8.7%	0.0%	0.0%	3.3%	
		人数	0	1	2	6	8	3	0	0	1	7	0	8	3	1	0	1	0	2	0	0	43	
		%	0.0%	6.7%	4.3%	5.6%	12.5%	13.6%	0.0%	0.0%	4.2%	12.3%	0.0%	10.0%	4.2%	14.3%	0.0%	16.7%	0.0%	4.3%	0.0%	0.0%	6.8%	
		人数	1	1	1	9	6	2	0	0	1	6	0	1	5	1	1	1	0	1	2	0	39	
		%	5.9%	6.7%	2.1%	8.3%	9.4%	9.1%	0.0%	0.0%	4.2%	10.5%	0.0%	1.3%	6.9%	14.3%	14.3%	16.7%	0.0%	2.2%	9.1%	0.0%	6.2%	
		人数	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	
		%	0.0%	0.0%	0.0%	.9%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	.2%	
		人数	0	0	0	2	0	0	0	0	0	3	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	9	
	%	0.0%	0.0%	0.0%	1.9%	0.0%	9.1%	0.0%	0.0%	0.0%	5.3%	0.0%	0.0%	1.4%	0.0%	14.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1.4%		
	人数	0	0	0	1	1	0	1	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	5		
	%	0.0%	0.0%	0.0%	.9%	1.6%	0.0%	10.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1.4%	14.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	.8%		
	人数	0	0	2	4	0	2	1	0	0	0	0	3	1	0	0	0	0	1	0	0	14		
	%	0.0%	0.0%	4.3%	3.7%	0.0%	9.1%	10.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	3.8%	1.4%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	2.2%	0.0%	0.0%	2.2%		
	人数	0	0	1	8	4	0	0	1	1	7	1	5	6	0	0	0	0	9	1	0	44		
	%	0.0%	0.0%	2.1%	7.4%	6.3%	0.0%	0.0%	10.0%	4.2%	12.3%	8.3%	6.3%	8.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	19.6%	4.5%	0.0%	7.0%		
	人数	0	3	3	12	9	3	3	1	2	3	2	13	3	0	2	0	0	9	3	0	71		
	%	0.0%	20.0%	6.4%	11.1%	14.1%	13.6%	30.0%	10.0%	8.3%	5.3%	16.7%	16.3%	4.2%	0.0%	28.6%	0.0%	0.0%	19.6%	13.6%	0.0%	11.2%		
	人数	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	2		
	%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	2.5%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	.3%		
合計	人数	17	15	47	108	64	22	10	10	24	57	12	80	72	7	7	6	3	46	22	3	632		
	%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%		
NPPV	疾患	人数	5	1	9	27	5	8	1	16	10	8	3	15	10	4	1	3	2	8	5	1	142	
		%	62.5%	20.0%	42.9%	44.2%	26.3%	61.5%	33.3%	72.7%	66.7%	32.0%	42.9%	45.5%	40.0%	100.0%	50.0%	37.5%	28.6%	42.1%	33.3%	33.3%	45.1%	
		人数	3	3	8	14	6	1	2	1	4	12	1	12	8	0	1	4	1	1	7	0	89	
		%	37.5%	60.0%	38.1%	23.0%	31.6%	7.7%	66.7%	4.5%	26.7%	48.0%	14.3%	36.4%	32.0%	0.0%	50.0%	50.0%	14.3%	5.3%	46.7%	0.0%	28.3%	
		人数	0	0	0	2	1	0	0	0	0	1	1	0	1	0	0	0	0	0	1	1	0	8
		%	0.0%	0.0%	0.0%	3.3%	5.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	4.0%	14.3%	0.0%	4.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	5.3%	6.7%	0.0%	2.5%	
		人数	0	0	2	3	3	1	0	1	1	0	0	1	3	0	0	0	0	1	2	1	0	19
		%	0.0%	0.0%	9.5%	4.9%	15.8%	7.7%	0.0%	4.5%	6.7%	0.0%	0.0%	3.0%	12.0%	0.0%	0.0%	0.0%	14.3%	10.5%	6.7%	0.0%	6.0%	
		人数	0	1	1	3	3	0	0	1	0	0	0	1	2	0	0	0	0	1	0	1	0	14
		%	0.0%	20.0%	4.8%	4.9%	15.8%	0.0%	0.0%	4.5%	0.0%	0.0%	0.0%	3.0%	8.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	5.3%	0.0%	33.3%	4.4%	
		人数	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	3	
		%	0.0%	0.0%	0.0%	1.6%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	3.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	5.3%	0.0%	0.0%	1.0%	
		人数	0	0	0	2	0	1	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	5	
	%	0.0%	0.0%	0.0%	3.3%	0.0%	7.7%	0.0%	4.5%	0.0%	0.0%	14.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1.6%		
	人数	0	0	0	3	0	0	0	2	0	3	0	1	1	0	0	0	0	1	0	0	11		
	%	0.0%	0.0%	0.0%	4.9%	0.0%	0.0%	0.0%	9.1%	0.0%	12.0%	0.0%	3.0%	4.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	5.3%	0.0%	0.0%	3.5%		
	人数	0	1	6	1	2	0	0	0	0	1	1	1	0	0	1	3	4	1	1	1	23		
	%	0.0%	0.0%	4.8%	9.8%	5.3%	15.4%	0.0%	0.0%	0.0%	4.0%	14.3%	3.0%	0.0%	0.0%	12.5%	42.9%	21.1%	6.7%	33.3%	7.3%	3.6%		
	人数	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1		
	%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	3.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	.3%		
合計	人数	8	5	21	61	19	13	3	22	15	25	7	33	25	4	2	8	7	19	15	3	315		
	%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%		
合計	疾患	人数	19	10	38	78	36	16	4	23	28	32	10	56	50	7	4	5	4	27	17	4	468	
		%	76.0%	50.0%	55.9%	46.2%	43.4%	45.7%	30.8%	71.9%	71.8%	39.0%	52.6%	49.6%	51.5%	63.6%	44.4%	35.7%	40.0%	41.5%	45.9%	66.7%	49.4%	
		人数	5	4	16	23	10	2	4	2	5	18	1	17	18	0	1	5	2	2	11	0	146	
		%	20.0%	20.0%	23.5%	13.6%	12.0%	5.7%	30.8%	6.3%	12.8%	22.0%	5.3%	15.0%	18.6%	0.0%	11.1%	35.7%	20.0%	3.1%	29.7%	0.0%	15.4%	
		人数	0	0	1	7	2	1	0	0	0	2	3	2	3	1	0	1	0	5	1	0	29	
		%	0.0%	0.0%	1.5%	4.1%	2.4%	2.9%	0.0%	0.0%	0.0%	2.4%	15.8%	1.8%	3.1%	9.1%	0.0%	7.1%	0.0%	7.7%	2.7%	0.0%	3.1%	
		人数	0	1	4	9	11	4	0	1	2	7	0	9	6	1	0	1	1	4	1	0	62	
		%	0.0%	5.0%	5.9%	5.3%	13.3%	11.4%	0.0%	3.1%	5.1%	8.5%	0.0%	8.0%	6.2%	9.1%	0.0%	7.1%	10.0%	6.2%	2.7%	0.0%	6.5%	
		人数	1	2	2	12	9	2	0	1	1	6	0	2	7	1	1	1	0	2	2	1	53	
		%	4.0%	10.0%	2.9%	7.1%	10.8%	5.7%	0.0%	3.1%	2.6%	7.3%	0.0%	1.8%	7.2%	9.1%	11.1%	7.1%	0.0%	3.1%	5.4%	16.7%	5.6%	
		人数	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	
		%	0.0%	0.0%	0.0%	.6%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	.1%	
		人数	0	0	0	3	0	2	0	0	0	3	0	1	1	0	1	0	0	1	0	0	12	
	%	0.0%	0.0%	0.0%	1.8%	0.0%	5.7%	0.0%	0.0%	0.0%	3.7%	0.0%	.9%	1.0%	0.0%	11.1%	0.0%	0.0%	1.5%	0.0%	0.0%	1.3%		
	人数	0	0	0	1	1	0	1	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	5		
	%	0.0%	0.0%	0.0%	.6%	1.2%	0.0%	7.7%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1.0%	9.1%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	.5%		
	人数	0	0	2	6	0	3	1	1	0	0	1	3	1	0	0	0	0	1	0	0	19		
	%	0.0%	0.0%	2.9%	3.6%	0.0%	8.6%	7.7%	3.1%	0.0%	0.0%	5.3%	2.7%	1.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1.5%	0.0%	0.0%	2.0%		
	人数	0	0	1	11	4	0	0	3	1	10	1	6	7	0	0	0	0	10	1	0	55		
	%	0.0%	0.0%	1.5%	6.5%	4.8%	0.0%	0.0%	9.4%	2.6%	12.2%	5.3%	7.2%	7.2%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	15.4%	2.7%	0.0%	5.8%		
	人数	0	3	4	18	10	5	3	1	2	4	3	14	3	0	2	1	3	13	4	1	94		
	%																							

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

2) 年代

人工呼吸器の方法		都道府県																		合計				
山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	鳥取県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	宮崎県	合計				
TPPV	年代	10歳未満	人数	0	0	4	17	4	1	4	1	1	8	3	9	8	0	2	1	0	6	0	0	69
		割合	%	0.0%	0.0%	8.5%	15.7%	6.3%	4.5%	40.0%	10.0%	4.2%	14.0%	25.0%	11.3%	11.1%	0.0%	28.6%	16.7%	0.0%	13.0%	0.0%	0.0%	10.9%
		10代	人数	0	1	2	3	5	2	0	0	2	4	1	4	2	0	0	0	0	9	1	0	36
		割合	%	0.0%	6.7%	4.3%	2.8%	7.8%	9.1%	0.0%	0.0%	8.3%	7.0%	8.3%	5.0%	2.8%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	19.6%	4.5%	0.0%	5.7%
		20代	人数	0	1	1	10	2	1	2	0	0	2	0	4	4	1	0	2	0	1	5	0	36
		割合	%	0.0%	6.7%	2.1%	9.3%	3.1%	4.5%	20.0%	0.0%	0.0%	3.5%	0.0%	5.0%	5.6%	14.3%	0.0%	33.3%	0.0%	2.2%	22.7%	0.0%	5.7%
		30代	人数	1	0	6	9	5	1	1	2	1	2	1	6	6	1	0	0	0	4	3	0	49
		割合	%	5.9%	0.0%	12.8%	8.3%	7.8%	4.5%	10.0%	20.0%	4.2%	3.5%	8.3%	7.5%	8.3%	14.3%	0.0%	0.0%	0.0%	8.7%	13.6%	0.0%	7.8%
		40代	人数	0	1	5	10	5	0	0	3	3	10	0	5	9	0	0	0	0	2	2	0	55
		割合	%	0.0%	6.7%	10.6%	9.3%	7.8%	0.0%	0.0%	30.0%	12.5%	17.5%	0.0%	6.3%	12.5%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	4.3%	9.1%	0.0%	8.7%
		50代	人数	4	2	9	8	5	1	0	1	1	9	2	10	12	0	1	0	0	2	2	1	70
割合	%	23.5%	13.3%	19.1%	7.4%	7.8%	4.5%	0.0%	10.0%	4.2%	15.8%	16.7%	12.5%	16.7%	0.0%	14.3%	0.0%	0.0%	4.3%	9.1%	33.3%	11.1%		
60代	人数	7	4	7	20	19	5	2	0	7	9	2	18	11	2	1	1	3	7	0	0	125		
割合	%	41.2%	26.7%	14.9%	18.5%	29.7%	22.7%	20.0%	0.0%	29.2%	15.8%	16.7%	22.5%	15.3%	28.6%	14.3%	16.7%	100.0%	15.2%	0.0%	0.0%	19.8%		
70代	人数	4	6	10	19	13	7	1	1	7	8	2	18	15	3	1	2	0	14	7	1	139		
割合	%	23.5%	40.0%	21.3%	17.6%	20.3%	31.8%	10.0%	10.0%	29.2%	14.0%	16.7%	22.5%	20.8%	42.9%	14.3%	33.3%	0.0%	30.4%	14.7%	33.3%	22.0%		
80代	人数	0	0	3	11	4	4	0	1	2	5	1	5	4	0	1	0	0	0	2	1	44		
割合	%	0.0%	0.0%	6.4%	10.2%	6.3%	18.2%	0.0%	10.0%	8.3%	8.8%	6.3%	6.3%	5.6%	0.0%	14.3%	0.0%	0.0%	0.0%	9.1%	33.3%	7.0%		
90代	人数	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1		
割合	%	5.9%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%		
回答なし	人数	0	0	0	1	2	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	1	0	0	0	8		
割合	%	0.0%	0.0%	0.0%	.9%	3.1%	0.0%	0.0%	10.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1.3%	1.4%	0.0%	14.3%	0.0%	0.0%	2.2%	0.0%	0.0%	1.3%		
合計	人数	17	15	47	108	64	22	10	10	24	57	12	80	72	7	6	3	46	22	3	632			
割合	%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%		
NPPV	年代	10歳未満	人数	0	1	0	2	1	2	0	0	1	4	1	2	0	0	0	2	0	0	0	16	
		割合	%	0.0%	20.0%	0.0%	3.3%	5.3%	15.4%	0.0%	0.0%	6.7%	16.0%	14.3%	6.1%	0.0%	0.0%	0.0%	10.5%	0.0%	0.0%	0.0%	5.1%	
		10代	人数	0	0	2	3	1	0	0	2	0	1	0	0	2	0	0	1	0	1	1	0	14
		割合	%	0.0%	0.0%	9.5%	4.9%	5.3%	0.0%	0.0%	9.1%	0.0%	4.0%	0.0%	0.0%	8.0%	0.0%	0.0%	12.5%	0.0%	5.3%	6.7%	0.0%	4.4%
		20代	人数	0	0	3	9	1	0	0	1	0	6	0	2	3	0	0	1	1	0	3	0	30
		割合	%	0.0%	0.0%	14.3%	14.8%	5.3%	0.0%	0.0%	4.5%	0.0%	24.0%	0.0%	6.1%	12.0%	0.0%	0.0%	12.5%	14.3%	0.0%	20.0%	0.0%	9.5%
		30代	人数	2	0	1	6	1	0	0	0	1	3	2	4	4	0	0	0	1	1	1	0	27
		割合	%	25.0%	0.0%	4.8%	9.8%	5.3%	0.0%	0.0%	0.0%	6.7%	12.0%	28.6%	12.1%	16.0%	0.0%	50.0%	0.0%	0.0%	5.3%	6.7%	0.0%	8.6%
		40代	人数	0	1	6	5	5	3	1	4	0	3	1	8	3	0	0	1	0	2	2	0	45
		割合	%	0.0%	20.0%	28.6%	8.2%	26.3%	23.1%	33.3%	18.2%	0.0%	12.0%	14.3%	24.2%	12.0%	0.0%	0.0%	12.5%	0.0%	10.5%	13.3%	0.0%	14.3%
		50代	人数	2	1	3	8	2	1	0	3	0	0	5	1	1	0	1	2	3	1	2	3	37
割合	%	25.0%	20.0%	14.3%	13.1%	10.5%	7.7%	33.3%	0.0%	20.0%	0.0%	0.0%	15.2%	4.0%	25.0%	0.0%	12.5%	28.6%	15.8%	6.7%	66.7%	11.7%		
60代	人数	1	1	4	14	6	5	1	8	4	2	3	6	1	0	2	3	4	2	0	4	71		
割合	%	12.5%	20.0%	19.0%	23.0%	31.6%	38.5%	33.3%	36.4%	26.7%	16.0%	28.6%	9.1%	24.0%	25.0%	0.0%	25.0%	42.9%	21.1%	13.3%	0.0%	22.5%		
70代	人数	3	0	1	7	2	1	0	5	4	3	1	7	5	2	0	2	0	3	2	1	49		
割合	%	37.5%	0.0%	4.8%	11.5%	10.5%	7.7%	0.0%	22.7%	26.7%	12.0%	14.3%	21.2%	20.0%	50.0%	0.0%	25.0%	0.0%	15.8%	13.3%	33.3%	15.6%		
80代	人数	0	0	1	6	0	1	0	2	2	1	0	2	1	0	1	0	1	0	3	3	24		
割合	%	0.0%	0.0%	4.8%	9.8%	0.0%	7.7%	0.0%	9.1%	13.3%	4.0%	0.0%	6.1%	4.0%	0.0%	50.0%	0.0%	14.3%	15.8%	20.0%	0.0%	7.6%		
回答なし	人数	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2		
割合	%	0.0%	20.0%	0.0%	1.6%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	.6%		
合計	人数	8	5	21	61	19	13	3	22	15	25	7	33	25	4	2	8	7	19	15	3	315		
割合	%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%		
合計	年代	10歳未満	人数	0	1	4	19	5	3	4	1	2	12	4	11	8	0	2	1	0	8	0	85	
		割合	%	0.0%	5.0%	5.9%	11.2%	6.0%	8.6%	30.8%	3.1%	5.1%	14.6%	21.1%	9.7%	8.2%	0.0%	22.2%	7.1%	0.0%	12.3%	0.0%	9.0%	
		10代	人数	0	1	4	6	6	2	0	2	2	5	1	4	4	0	0	1	0	10	2	0	50
		割合	%	0.0%	5.0%	5.9%	3.6%	7.2%	5.7%	0.0%	6.3%	5.1%	6.1%	5.3%	3.5%	4.1%	0.0%	0.0%	7.1%	0.0%	15.4%	5.4%	0.0%	5.3%
		20代	人数	0	1	4	19	3	1	2	1	0	8	0	6	7	1	0	3	1	1	8	0	66
		割合	%	0.0%	5.0%	5.9%	11.2%	3.6%	2.9%	15.4%	3.1%	0.0%	9.8%	0.0%	5.3%	7.2%	9.1%	0.0%	21.4%	10.0%	1.5%	21.6%	0.0%	7.0%
		30代	人数	3	0	7	15	6	1	1	2	2	5	3	10	10	1	1	0	0	5	4	0	76
		割合	%	12.0%	0.0%	10.3%	8.9%	7.2%	2.9%	7.7%	6.3%	5.1%	6.1%	15.8%	8.8%	10.3%	9.1%	11.1%	0.0%	0.0%	7.7%	10.8%	0.0%	8.0%
		40代	人数	0	2	11	15	10	3	1	7	3	13	1	13	12	0	0	1	0	4	4	0	100
		割合	%	0.0%	10.0%	16.2%	8.9%	12.0%	8.6%	7.7%	21.9%	7.7%	15.9%	5.3%	11.5%	12.4%	0.0%	0.0%	7.1%	0.0%	6.2%	10.8%	0.0%	10.6%
		50代	人数	6	3	12	16	7	2	1	1	4	9	2	15	13	1	1	1	2	5	3	3	107
割合	%	24.0%	15.0%	17.6%	9.5%	8.4%	5.7%	7.7%	3.1%	10.3%	11.0%	10.5%	13.3%	13.4%	9.1%	11.1%	7.1%	20.0%	7.7%	8.1%	50.0%	11.3%		
60代	人数	8	5	11	34	25	10	3	8	11	13	4	21	17	3	1	3	6	11	2	0	196		
割合	%	32.0%	25.0%	16.2%	20.1%	30.1%	28.6%	23.1%	25.0%	28.2%	15.9%	21.1%	18.6%	17.5%	27.3%	11.1%	21.4%	60.0%	16.9%	5.4%	0.0%	20.7%		
70代	人数	7	6	11	26	15	8	1	6	11	11	3	25	20	5	1	4	0	17	9	2	188		
割合	%	28.0%	30.0%	16.2%	15.4%	18.1%	22.9%	7.7%	18.8%	28.2%	13.4%	15.8%	22.1%	20.6%	45.5%	11.1%	28.6%	0.0%	26.2%	24.3%	33.3%	19.9%		
80代	人数	0	0	4	17	4	5	0	3	4	6	1	7	5	0	2	0	1	3	5	1	68		
割合	%	0.0%	0.0%	5.9%	10.1%	4.8%	14.3%	0.0%	9.4%	10.3%	7.3%	5.3%	6.2%	6.2%	0.0%	22.2%	0.0%	10.0%	4.6%	13.5%	16.7%	7.2%		
90代	人数	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1		
割合	%	4.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%		
回答なし	人数	0	1	0	2	2	0	0	1	0	0	1	1	0	1	0	1	0	1	0	0	10		
割合	%	0.0%	5.0%	0.0%	1.2%	2.4%	0.0%	0.0%	3.1%	0.0%	0.0%	0.0%	9%	1.0%	0.0%	11.1%	0.0%	0.0%	1.5%					

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

3) 日常活動状況

人工呼吸器の方法		都道府県																			合計		
山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	宮崎県	鹿児島県	合計		
TPPV 日常活動	正常	人数	0	0	1	0	0	0	1	2	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	5		
	%	0.0%	0.0%	2.1%	0.0%	0.0%	10.0%	10.0%	8.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	2.2%	0.0%	0.0%	0.8%		
	やや不自由だが 自力で可能	人数	0	1	4	0	3	2	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	13		
	%	0.0%	6.7%	8.5%	0.0%	4.7%	9.1%	0.0%	0.0%	8.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	4.5%	0.0%	2.1%		
	制限あり部分 介助	人数	2	1	3	8	4	1	0	3	1	4	6	1	0	0	0	4	1	1	41		
	%	11.8%	6.7%	6.4%	7.4%	6.3%	4.5%	0.0%	10.0%	0.0%	5.3%	8.3%	5.0%	14.3%	0.0%	0.0%	0.0%	8.7%	4.5%	33.3%	6.5%		
全面介助	人数	15	13	39	99	57	19	9	20	54	11	76	66	6	7	6	3	41	20	2	572		
%	88.2%	86.7%	83.0%	91.7%	89.1%	86.4%	90.0%	90.0%	83.3%	94.7%	91.7%	95.0%	85.7%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	99.9%	90.9%	66.7%	90.5%		
回答なし	人数	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1		
%	0.0%	0.0%	0.0%	.9%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	.2%		
合計	人数	17	15	47	108	64	22	10	10	24	57	12	80	72	7	7	6	3	46	22	3	632	
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%		
NPPV 日常活動	正常	人数	0	0	1	0	0	1	0	2	0	0	0	0	1	0	0	1	0	0	4		
	%	0.0%	0.0%	4.8%	0.0%	0.0%	7.7%	0.0%	0.0%	13.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	50.0%	0.0%	0.0%	5.3%	0.0%	0.0%	1.9%		
	やや不自由だが 自力で可能	人数	0	1	1	8	1	1	1	4	2	2	1	1	4	0	1	0	4	3	0	35	
	%	0.0%	20.0%	4.8%	13.1%	5.3%	33.3%	13.3%	13.3%	8.0%	14.3%	3.0%	16.0%	0.0%	12.5%	0.0%	21.1%	20.0%	0.0%	11.1%			
	制限あり部分 介助	人数	3	2	6	18	8	4	1	8	5	11	1	10	5	1	0	3	6	4	1	100	
	%	37.5%	40.0%	28.6%	29.5%	42.1%	30.8%	33.3%	36.4%	33.3%	44.0%	14.3%	30.3%	20.0%	25.0%	0.0%	37.5%	42.9%	31.6%	26.7%	33.3%	31.7%	
全面介助	人数	5	2	13	35	10	7	1	10	6	12	5	22	16	3	4	4	8	8	2	174		
%	62.5%	40.0%	61.9%	57.4%	52.6%	53.0%	33.3%	45.5%	40.0%	48.0%	71.4%	66.7%	64.0%	75.0%	50.0%	50.0%	57.1%	42.1%	53.3%	66.7%	55.2%		
回答なし	人数	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%		
合計	人数	8	5	21	61	19	13	3	22	15	25	7	33	25	4	2	8	7	19	15	3	315	
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%		
合計 日常活動	正常	人数	0	0	2	0	0	1	0	4	0	0	0	0	1	0	0	2	0	0	11		
	%	0.0%	0.0%	2.9%	0.0%	0.0%	2.9%	7.7%	0.0%	10.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	11.1%	0.0%	0.0%	3.1%	0.0%	0.0%	1.2%		
	やや不自由だが 自力で可能	人数	0	2	5	8	4	3	1	4	2	1	1	4	0	1	0	4	4	4	0	48	
	%	0.0%	10.0%	7.4%	4.7%	4.0%	8.6%	7.7%	12.5%	10.3%	2.4%	5.3%	.9%	4.1%	0.0%	0.0%	7.1%	0.0%	6.2%	10.8%	0.0%	5.1%	
	制限あり部分 介助	人数	5	3	9	26	12	5	1	9	5	14	2	14	11	2	0	3	3	10	5	2	141
	%	20.0%	15.0%	13.2%	15.4%	14.5%	14.3%	7.7%	28.1%	12.8%	17.1%	10.5%	12.4%	11.3%	18.2%	0.0%	21.4%	30.0%	15.4%	13.5%	33.3%	14.9%	
全面介助	人数	20	15	52	134	67	26	10	19	26	66	16	98	82	9	8	10	7	49	28	4	740	
%	80.0%	75.0%	76.5%	79.3%	80.7%	74.3%	76.9%	59.4%	66.7%	80.5%	84.2%	86.7%	84.5%	81.8%	88.9%	71.4%	70.0%	75.4%	75.7%	66.7%	78.8%		
回答なし	人数	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1		
%	0.0%	0.0%	0.0%	.5%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	.1%		
合計	人数	25	20	68	169	83	35	13	32	39	82	19	113	97	11	9	14	10	65	37	6	947	
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%		

4) 人工呼吸の使用時間

人工呼吸器の方法		都道府県																			合計		
山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	宮崎県	鹿児島県	合計		
TPPV 使用時間	24時間	人数	16	14	37	92	55	19	9	9	20	54	11	67	65	6	6	4	3	37	18	3	545
	%	94.1%	93.3%	78.7%	85.2%	85.9%	86.4%	90.0%	90.0%	83.3%	94.7%	91.7%	83.8%	85.7%	85.7%	66.7%	100.0%	80.4%	81.8%	100.0%	86.2%		
	夜間、あるいは 必要時	人数	1	1	10	16	9	3	1	1	4	3	1	13	6	1	1	2	0	9	4	0	86
	%	5.9%	6.7%	21.3%	14.8%	14.1%	13.6%	10.0%	10.0%	16.7%	5.3%	8.3%	16.3%	8.3%	14.3%	14.3%	33.3%	0.0%	19.6%	18.2%	0.0%	13.6%	
回答なし	人数	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	
%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	.2%	
合計	人数	17	15	47	108	64	22	10	10	24	57	12	80	72	7	7	6	3	46	22	3	632	
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%		
NPPV 使用時間	24時間	人数	7	1	5	27	7	3	1	7	7	15	3	8	8	1	1	2	3	5	3	2	116
	%	87.5%	20.0%	23.8%	44.3%	36.8%	23.1%	33.3%	31.8%	46.7%	60.0%	42.9%	24.2%	32.0%	25.0%	50.0%	25.0%	42.9%	26.3%	20.0%	66.7%	26.8%	
	夜間、あるいは 必要時	人数	1	4	16	34	12	10	2	15	8	10	4	22	17	3	1	6	4	13	12	1	195
	%	12.5%	80.0%	76.2%	55.7%	63.2%	76.9%	66.7%	68.2%	53.3%	40.0%	57.1%	66.7%	68.0%	75.0%	50.0%	75.0%	57.1%	68.4%	80.0%	33.3%	61.9%	
回答なし	人数	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	4	
%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	9.1%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	5.3%	0.0%	0.0%	1.3%		
合計	人数	8	5	21	61	19	13	3	22	15	25	7	33	25	4	2	8	7	19	15	3	315	
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%		
合計 使用時間	24時間	人数	23	15	42	119	62	22	10	16	27	69	14	75	73	7	6	6	4	21	5	6	661
	%	92.0%	75.0%	61.8%	70.4%	74.7%	62.9%	76.9%	50.0%	69.2%	84.1%	73.7%	66.4%	75.3%	63.6%	77.8%	42.9%	60.0%	64.6%	56.8%	83.3%	69.8%	
	夜間、あるいは 必要時	人数	2	5	26	50	21	13	3	16	12	13	5	35	23	4	2	8	4	22	16	1	281
	%	8.0%	25.0%	38.2%	29.6%	25.3%	37.1%	23.1%	50.0%	30.8%	15.9%	26.3%	31.0%	23.7%	36.4%	22.2%	57.1%	40.0%	33.8%	43.2%	16.7%	29.7%	
回答なし	人数	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	5	
%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	2.7%	1.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1.5%	0.0%	0.0%	.5%		
合計	人数	25	20	68	169	83	35	13	32	39	82	19	113	97	11	9	14	10	65	37	6	947	
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%		

5) 人工呼吸器装着歴(年)

人工呼吸器の方法		都道府県																			合計
山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	宮崎県	鹿児島県	合計
TPPV 人工呼吸器 装着歴 (年)	人数	17	14	43	105	60	21	8	9	23	54										

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
 分担研究報告書

6) 人工呼吸器のバッテリーの状況

① 内部バッテリーの有無

人工呼吸器の方法		都道府県																				合計			
		山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	回答なし				
TPPV	内部バッテリー	あり	人数	17	15	46	107	59	22	10	10	23	51	12	80	72	7	7	6	3	46	19	3	615	
		%	100.0%	100.0%	97.9%	99.1%	92.2%	100.0%	100.0%	100.0%	95.8%	89.5%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	86.4%	100.0%	97.3%		
		なし	人数	0	0	0	0	3	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	6
		%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	4.7%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	3.5%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	4.5%	0.0%	0.9%
		不明	人数	0	0	1	1	2	0	0	0	1	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	11
%	0.0%	0.0%	2.1%	0.9%	3.1%	0.0%	0.0%	0.0%	4.2%	7.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	9.1%	0.0%	1.7%		
合計		人数	17	15	47	108	64	22	10	10	24	57	12	80	72	7	7	6	3	46	22	3	632		
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%		
NPPV	内部バッテリー	あり	人数	8	5	16	53	15	12	2	17	12	23	6	27	21	3	2	5	6	15	10	3	261	
		%	100.0%	100.0%	76.2%	86.9%	78.9%	92.3%	66.7%	77.3%	80.0%	92.0%	85.7%	81.8%	84.0%	75.0%	3	2	62.5%	85.7%	78.9%	66.7%	100.0%	82.9%	
		なし	人数	0	0	2	5	4	1	1	4	1	0	1	3	1	0	0	1	0	2	1	0	27	
		%	0.0%	0.0%	9.5%	8.2%	21.1%	7.7%	33.3%	18.2%	6.7%	0.0%	14.3%	9.1%	4.0%	0.0%	0.0%	12.5%	0.0%	10.5%	6.7%	0.0%	8.6%		
		不明	人数	0	0	3	2	0	0	0	1	2	2	0	3	3	1	0	2	1	1	3	0	24	
%	0.0%	0.0%	14.3%	3.3%	0.0%	0.0%	0.0%	4.5%	13.3%	8.0%	0.0%	9.1%	12.0%	25.0%	0.0%	25.0%	14.3%	5.3%	20.0%	0.0%	7.6%				
回答なし	人数	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	3		
%	0.0%	0.0%	0.0%	1.6%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	5.3%	6.7%	0.0%	1.0%			
合計		人数	8	5	21	61	19	13	3	22	15	25	7	33	25	4	2	8	7	19	15	3	315		
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%		
合計	内部バッテリー	あり	人数	25	20	62	160	74	34	12	27	35	74	18	107	93	10	9	11	9	61	29	6	876	
		%	100.0%	100.0%	91.2%	94.7%	89.2%	97.1%	92.3%	84.4%	89.7%	90.2%	94.7%	94.7%	95.9%	90.9%	100.0%	78.6%	90.0%	93.8%	78.4%	100.0%	92.5%		
		なし	人数	0	0	2	5	7	1	1	4	1	2	1	3	1	0	0	1	0	2	2	0	33	
		%	0.0%	0.0%	2.9%	3.0%	8.4%	2.9%	7.7%	12.5%	2.6%	2.4%	5.3%	2.7%	1.0%	0.0%	0.0%	7.1%	0.0%	3.1%	5.4%	0.0%	3.5%		
		不明	人数	0	0	4	3	2	0	0	1	3	6	0	3	3	1	0	2	1	1	5	0	35	
%	0.0%	0.0%	5.9%	1.8%	2.4%	0.0%	0.0%	3.1%	7.7%	7.3%	0.0%	2.7%	3.1%	9.1%	0.0%	14.3%	10.0%	1.5%	13.5%	0.0%	3.7%				
回答なし	人数	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	3		
%	0.0%	0.0%	0.0%	0.6%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1.5%	2.7%	0.0%	0.3%			
合計		人数	25	20	68	169	83	35	13	32	39	82	19	113	97	11	9	14	10	65	37	6	947		
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%			

② 外部バッテリーの有無

人工呼吸器の方法		都道府県																				合計			
		山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	回答なし				
TPPV	外部バッテリー	あり	人数	13	13	31	98	49	18	6	5	21	43	8	67	62	7	5	6	3	34	13	3	505	
		%	76.5%	86.7%	66.0%	90.7%	76.6%	81.8%	60.0%	50.0%	87.5%	75.4%	66.7%	83.8%	86.1%	100.0%	71.4%	100.0%	100.0%	73.9%	59.1%	100.0%	79.9%		
		なし	人数	4	2	3	7	7	3	4	3	0	0	6	3	10	5	0	1	0	0	9	6	0	73
		%	23.5%	13.3%	6.4%	6.5%	10.9%	13.6%	40.0%	30.0%	0.0%	10.5%	25.0%	12.5%	6.9%	0.0%	14.3%	0.0%	0.0%	0.0%	19.6%	27.3%	0.0%	11.6%	
		不明	人数	0	0	13	3	6	1	0	2	3	7	1	3	3	0	1	0	0	2	3	0	48	
%	0.0%	0.0%	27.7%	2.8%	9.4%	4.5%	0.0%	20.0%	12.5%	12.3%	8.0%	3.8%	4.2%	0.0%	14.3%	0.0%	0.0%	4.3%	13.6%	0.0%	7.6%				
回答なし	人数	0	0	0	0	2	0	0	0	0	1	0	0	0	2	0	0	0	0	1	0	0	6		
%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	3.1%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1.8%	0.0%	0.0%	2.8%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	2.2%	0.0%	0.0%	0.9%			
合計		人数	17	15	47	108	64	22	10	10	24	57	12	80	72	7	7	6	3	46	22	3	632		
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%			
NPPV	外部バッテリー	あり	人数	7	3	5	42	7	4	1	8	3	16	4	22	12	1	0	3	4	6	3	1	152	
		%	87.5%	60.0%	23.8%	68.9%	36.8%	30.8%	33.3%	36.4%	20.0%	64.0%	57.1%	66.7%	48.0%	25.0%	0.0%	37.5%	57.1%	31.6%	20.0%	33.3%	48.3%		
		なし	人数	1	1	12	12	0	7	1	12	8	5	1	7	9	3	1	2	0	8	7	0	105	
		%	12.5%	20.0%	57.1%	19.7%	42.1%	53.8%	33.3%	54.5%	53.3%	20.0%	14.3%	21.2%	36.0%	75.0%	50.0%	25.0%	0.0%	42.1%	46.7%	0.0%	33.3%		
		不明	人数	0	1	4	5	4	2	1	2	4	4	2	4	4	0	1	3	3	2	4	2	52	
%	0.0%	20.0%	19.0%	8.2%	21.1%	15.4%	33.3%	9.1%	26.7%	16.0%	28.6%	12.1%	16.0%	0.0%	50.0%	37.5%	42.9%	10.5%	26.7%	66.7%	16.5%				
回答なし	人数	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	1	0	6		
%	0.0%	0.0%	0.0%	3.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	15.8%	6.7%	0.0%	1.9%			
合計		人数	8	5	21	61	19	13	3	22	15	25	7	33	25	4	2	8	7	19	15	3	315		
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%			
合計	外部バッテリー	あり	人数	20	16	36	140	56	22	7	13	24	59	12	89	74	8	5	9	7	40	16	4	657	
		%	80.0%	80.0%	52.9%	82.8%	67.5%	62.9%	53.8%	40.6%	61.5%	72.0%	63.2%	78.8%	76.3%	72.7%	55.6%	64.3%	70.0%	61.5%	43.2%	66.7%	69.4%		
		なし	人数	5	3	15	19	15	10	5	15	8	11	4	17	14	3	2	2	0	17	13	0	178	
		%	20.0%	15.0%	22.1%	11.2%	18.1%	28.6%	38.5%	46.9%	20.5%	13.4%	21.1%	15.0%	14.4%	27.3%	22.2%	14.3%	0.0%	26.2%	35.1%	0.0%	18.8%		
		不明	人数	0	1	17	8	10	3	1	4	7	11	3	7	7	0	2	3	3	4	7	2	100	
%	0.0%	5.0%	25.0%	4.7%	12.0%	8.6%	7.7%	12.5%	17.9%	13.4%	15.8%	6.2%	7.2%	0.0%	22.2%	21.4%	30.0%	6.2%	18.9%	33.3%	10.6%				
回答なし	人数	0	0	0	2	0	0	0	0	0	1	0	0	0	2	0	0	0	4	1	0	12			
%	0.0%	0.0%	0.0%	1.2%	2.4%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1.2%	0.0%	0.0%	2.1%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	6.2%	2.7%	0.0%	1.3%			
合計		人数	25	20	68	169	83	35	13	32	39	82	19	113	97	11	9	14	10	65	37	6	947		
%	100.0%																								

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
 分担研究報告書

7) 吸引の必要性

人工呼吸器の方法		都道府県																			合計		
		山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	回答なし	合計	
TPPV	吸引の必要性	毎日あり	17	15	45	108	62	22	10	9	23	55	12	77	70	7	7	6	3	45	20	3	616
		時々あり	0	0	1	0	2	0	0	1	1	2	0	3	2	0	0	0	0	1	2	0	15
		なし	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
		回答なし	0	0	2	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
合計		17	15	47	108	64	22	10	10	24	57	12	80	72	7	7	6	3	46	22	3	632	
		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	
NPPV	吸引の必要性	毎日あり	4	2	4	25	3	2	0	5	9	2	15	12	1	0	0	3	5	2	0	100	
		時々あり	2	0	5	11	3	2	1	5	3	8	1	4	5	2	1	1	1	4	4	1	64
		なし	2	3	12	24	13	7	2	12	7	7	4	14	8	1	1	7	3	10	9	2	148
		回答なし	0	0	0	0	0	2	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3
合計		8	5	21	61	19	13	3	22	15	25	7	33	25	4	2	8	7	19	15	3	315	
		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	
合計	吸引の必要性	毎日あり	21	17	49	134	65	24	10	14	28	64	14	92	82	8	7	6	6	50	22	3	716
		時々あり	2	0	6	11	5	2	1	6	4	10	1	7	7	2	1	1	1	5	6	1	79
		なし	2	3	13	24	13	7	2	12	7	7	4	14	8	1	1	7	3	10	9	2	148
		回答なし	0	0	0	0	0	2	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3
合計		25	20	68	169	83	35	13	32	39	82	19	113	97	11	9	14	10	65	37	6	947	
		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

① コンセント使用のみの吸引の有無

人工呼吸器の方法		都道府県																			合計		
		山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	回答なし	合計	
TPPV	コンセント使用のみの吸引	あり	8	7	33	68	42	13	5	8	16	35	1	44	45	3	4	6	3	27	9	2	379
		なし	6	4	7	23	16	9	4	2	6	14	9	17	16	1	1	0	0	12	9	0	156
		不明	0	0	6	9	0	0	0	0	2	8	2	10	5	1	1	0	0	4	3	1	52
		回答なし	3	4	1	8	6	0	1	0	0	0	0	9	6	2	1	0	0	3	1	0	45
合計		17	15	47	108	64	22	10	10	24	57	12	80	72	7	7	6	3	46	22	3	632	
		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	
NPPV	コンセント使用のみの吸引	あり	5	1	6	26	4	2	1	10	7	12	0	14	10	4	0	1	4	4	2	1	114
		なし	3	2	9	19	9	10	1	10	5	8	5	7	11	0	2	2	1	12	8	2	126
		不明	0	0	0	4	0	0	0	0	0	2	1	5	0	0	0	1	0	0	1	0	14
		回答なし	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4
合計		8	5	21	61	19	13	3	22	15	25	7	33	25	4	2	8	7	19	15	3	315	
		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	
合計	コンセント使用のみの吸引	あり	13	8	39	94	46	15	6	18	23	47	1	58	55	7	4	7	7	31	11	3	493
		なし	9	6	16	42	25	19	5	12	11	22	14	24	27	1	3	2	1	24	17	2	282
		不明	0	0	6	13	0	0	0	0	2	10	3	15	5	1	1	1	0	4	4	1	66
		回答なし	3	4	1	8	6	1	2	2	3	3	1	16	10	2	1	4	2	6	5	0	106
合計		25	20	68	169	83	35	13	32	39	82	19	113	97	11	9	14	10	65	37	6	947	
		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

② バッテリー付吸引器の有無

人工呼吸器の方法		都道府県																			合計		
		山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	回答なし	合計	
TPPV	バッテリー付吸引器	あり	16	6	37	85	42	13	9	6	16	36	11	60	54	6	4	5	2	37	19	1	465
		なし	1	0	8	18	17	8	1	4	5	12	0	18	12	1	3	1	1	7	3	0	128
		不明	0	0	1	4	4	1	0	0	2	7	1	2	3	0	0	0	0	1	0	2	28
		回答なし	0	0	2	1	1	1	0	0	0	1	2	0	3	0	0	0	0	0	1	0	11
合計		17	15	47	108	64	22	10	10	24	57	12	80	72	7	7	6	3	46	22	3	632	
		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	
NPPV	バッテリー付吸引器	あり	3	2	7	34	4	3	0	3	3	11	3	12	10	0	1	0	1	5	5	0	107
		なし	5	1	7	16	13	9	2	15	10	12	2	17	11	3	1	3	1	9	5	3	145
		不明	0	0	0	3	1	0	0	0	2	1	1	0	0	0	1	0	1	1	1	0	16
		回答なし	0	0	2	7	8	1	1	1	1	1	1	4	4	0	0	4	2	4	4	0	47
合計		8	5	21	61	19	13	3	22	15	25	7	33	25	4	2	8	7	19	15	3	315	
		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	
合計	バッテリー付吸引器	あり	19	8	44	119	46	16	9	9	19	47	14	72	64	6	5	5	3	42	24	1	572
		なし	6	9	15	34	30	17	3	19	15	24	2	35	23	4	4	4	2	16	8	3	273
		不明	0	0	1	7	5	1	0	2	3	8	2	2	3	1	0	1	0	3	2	1	44
		回答なし	0	0	3	8	9	2	1	1	2	3	1	4	7	0	0	4	2	5	4	0	58
合計		25	20	68	169	83	35	13	32	39	82	19	113	97	11	9	14	10	65	37	6	947	
		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

2. 災害時の備えについて

1) 蘇生バグの有無

人工呼吸器の方法		都道府県																		合計				
		山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	回答なし	合計		
TPPV	蘇生バグ	あり	人数	17	14	46	106	54	19	10	7	20	49	12	74	65	7	7	6	2	45	19	2	581
		%	100.0%	93.3%	97.9%	98.1%	84.4%	86.4%	100.0%	70.0%	83.3%	86.0%	100.0%	92.5%	90.3%	100.0%	100.0%	100.0%	66.7%	97.8%	86.4%	66.7%	91.9%	
		なし	人数	0	0	1	2	6	1	0	3	3	0	5	1	0	0	0	0	0	1	2	0	28
		%	0.0%	0.0%	2.1%	1.9%	9.4%	4.5%	0.0%	30.0%	12.5%	5.3%	0.0%	6.3%	1.4%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	2.2%	9.1%	9.1%	0.0%	4.4%
		不明	人数	0	1	0	0	3	2	0	0	1	5	0	1	6	0	0	0	1	0	0	0	1
%	0.0%	6.7%	0.0%	0.0%	4.7%	9.1%	0.0%	0.0%	0.0%	4.2%	8.8%	0.0%	1.3%	8.3%	0.0%	0.0%	33.3%	0.0%	0.0%	33.3%	3.3%	3.3%		
回答なし	人数	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	
%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1.6%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	4.5%	0.0%	3.3%		
合計	人数	17	15	47	108	64	22	10	10	24	57	12	80	72	7	7	6	3	46	22	3	632		
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	
NPPV	蘇生バグ	あり	人数	2	3	7	31	7	2	0	4	0	17	1	17	11	0	0	1	2	5	4	0	114
		%	25.0%	60.0%	33.3%	50.8%	36.8%	15.4%	0.0%	18.2%	0.0%	68.0%	14.3%	51.5%	44.0%	0.0%	0.0%	12.5%	28.6%	26.3%	26.7%	0.0%	36.2%	
		なし	人数	6	2	10	22	11	9	3	12	15	7	6	14	10	4	1	7	3	12	9	1	164
		%	75.0%	40.0%	47.6%	36.1%	57.9%	69.2%	100.0%	54.5%	100.0%	28.0%	85.7%	42.4%	40.0%	100.0%	50.0%	87.5%	42.9%	63.2%	60.0%	33.3%	52.1%	
		不明	人数	0	0	4	7	1	2	0	6	0	1	0	1	2	4	0	1	0	2	1	2	34
%	0.0%	0.0%	19.0%	11.5%	5.3%	15.4%	0.0%	27.3%	0.0%	4.0%	0.0%	6.1%	2.0%	0.0%	50.0%	0.0%	28.6%	5.3%	6.7%	66.7%	10.8%			
回答なし	人数	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	3	
%	0.0%	0.0%	0.0%	1.6%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	5.3%	6.7%	0.0%	1.0%		
合計	人数	8	5	21	61	19	13	3	22	15	25	7	33	25	4	2	8	7	19	15	3	315		
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	
合計	蘇生バグ	あり	人数	19	17	53	137	61	21	10	11	20	66	13	91	76	7	7	7	4	50	23	2	695
		%	76.0%	85.0%	77.9%	81.1%	73.5%	60.0%	76.9%	34.4%	51.3%	68.4%	80.5%	68.4%	80.5%	78.4%	63.6%	77.8%	50.0%	40.0%	62.2%	33.3%	73.4%	
		なし	人数	6	2	11	24	17	10	3	15	18	10	6	19	11	4	1	7	3	13	11	1	192
		%	24.0%	10.0%	16.2%	14.2%	20.5%	28.6%	23.1%	46.9%	46.2%	12.2%	31.6%	16.8%	11.3%	36.4%	11.1%	50.0%	30.0%	20.0%	29.7%	16.7%	20.3%	
		不明	人数	0	1	4	7	4	4	0	6	1	6	0	3	10	0	1	0	3	1	1	3	55
%	0.0%	5.0%	5.9%	4.1%	4.8%	11.4%	0.0%	18.8%	2.6%	7.3%	0.0%	2.7%	10.3%	0.0%	11.1%	0.0%	30.0%	1.5%	2.7%	5.0%	5.8%			
回答なし	人数	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	2	0	5		
%	0.0%	0.0%	0.0%	0.6%	1.2%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1.5%	5.4%	0.0%	5.4%		
合計	人数	25	20	68	169	83	35	13	32	39	82	19	113	97	11	9	14	10	65	37	6	947		
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

2) 手動式もしくは足踏み式吸引器の有無

人工呼吸器の方法		都道府県																		合計				
		山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	回答なし	合計		
TPPV	手動式もしくは足踏み式吸引器	あり	人数	8	3	19	51	17	8	0	2	6	7	5	29	13	1	1	0	2	11	4	1	188
		%	47.1%	20.0%	40.4%	47.2%	26.6%	36.4%	0.0%	20.0%	25.0%	12.3%	41.7%	36.3%	18.1%	14.3%	14.3%	0.0%	66.7%	23.9%	18.2%	33.3%	29.7%	
		なし	人数	9	9	26	42	41	14	8	6	17	40	6	42	53	6	6	6	6	28	13	1	373
		%	52.9%	60.0%	55.3%	38.9%	64.1%	63.6%	80.0%	60.0%	70.8%	70.2%	50.0%	52.5%	73.6%	85.7%	85.7%	100.0%	0.0%	60.9%	59.1%	33.3%	59.0%	
		不明	人数	3	2	15	5	3	2	2	1	10	1	9	6	0	0	0	0	1	7	4	1	69
%	0.0%	20.0%	4.3%	13.9%	7.8%	0.0%	20.0%	20.0%	4.2%	17.5%	8.3%	11.3%	8.3%	0.0%	0.0%	0.0%	33.3%	15.2%	18.2%	33.3%	10.9%			
回答なし	人数	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	2	
%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1.6%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	4.5%	0.0%	3.3%		
合計	人数	17	15	47	108	64	22	10	10	24	57	12	80	72	7	7	6	3	46	22	3	632		
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	
NPPV	手動式もしくは足踏み式吸引器	あり	人数	2	0	1	9	1	1	0	0	4	1	6	2	0	0	0	0	1	0	0	28	
		%	25.0%	0.0%	4.8%	14.8%	5.3%	7.7%	0.0%	0.0%	0.0%	16.0%	14.3%	18.2%	8.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	5.3%	0.0%	0.0%	8.9%	
		なし	人数	6	5	18	44	14	12	3	17	15	16	5	24	18	3	2	8	3	16	11	3	244
		%	75.0%	100.0%	85.7%	72.1%	73.7%	92.3%	100.0%	77.3%	100.0%	64.0%	71.4%	72.7%	72.0%	100.0%	100.0%	100.0%	42.9%	84.2%	73.3%	100.0%	77.5%	
		不明	人数	0	0	2	7	3	0	0	4	0	5	1	3	4	0	0	0	4	2	3	0	38
%	0.0%	0.0%	9.5%	11.5%	15.8%	0.0%	0.0%	18.2%	0.0%	20.0%	14.3%	9.1%	16.0%	0.0%	0.0%	0.0%	57.1%	10.5%	20.0%	0.0%	12.1%			
回答なし	人数	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	5		
%	0.0%	0.0%	0.0%	1.6%	5.3%	0.0%	0.0%	4.5%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	6.7%	0.0%	1.6%			
合計	人数	8	5	21	61	19	13	3	22	15	25	7	33	25	4	2	8	7	19	15	3	315		
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	
合計	手動式もしくは足踏み式吸引器	あり	人数	10	3	20	60	18	9	0	2	6	11	6	35	15	1	1	0	2	12	4	1	216
		%	40.0%	15.0%	29.4%	35.5%	21.7%	25.7%	0.0%	6.3%	15.4%	13.4%	31.6%	31.0%	15.5%	9.1%	11.1%	0.0%	20.0%	18.5%	10.8%	16.7%	22.8%	
		なし	人数	15	14	44	86	55	26	11	23	32	56	11	66	71	10	8	14	3	44	24	4	617
		%	60.0%	70.0%	64.7%	50.9%	66.3%	74.3%	84.6%	71.9%	82.1%	68.3%	57.9%	58.4%	73.2%	90.9%	88.9%	100.0%	30.0%	67.7%	64.9%	66.7%	65.2%	
		不明	人数	0	3	4	22	8	0	2	6	1	15	2	12	10	0	0	0	5	9	7	1	107
%	0.0%	15.0%	5.9%	13.0%	9.6%	0.0%	15.4%	18.8%	2.6%	18.3%	10.5%	10.6%	10.3%	0.0%	0.0%	0.0%	50.0%	13.8%	18.9%	16.7%	11.3%			
回答なし	人数	0	0	0	1	2	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	2	0	7		
%	0.0%	0.0%	0.0%	0.6%	2.4%	0.0%	0.0%	3.1%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	5.4%	0.0%	0.0%	7.7%		
合計	人数	25	20	68	169	83	35	13	32	39	82	19	113	97	11	9	14	10	65	37	6	947		
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

3) 非常用電源

人工呼吸器の方法		都道府県																		合計			
		山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	回答なし	合計	
TPPV	非常用電源	あり	人数	12	8	26	70	31	7	2	5	17	28	6	37	28	6	4	2	23	10	1	327
		%	70.6%	53.3%	55.3%	64.8%	48.4%	31.8%	20.0%	50.0%	70.8%	49.1%</											

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

・非常用電源あり場合、種類

人工呼吸器の方法			都道府県																				合計
			山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	宮崎県	
TPPV 非常用電源あり場合、種類	発電機	人数	7	4	13	61	19	3	1	3	16	19	0	24	17	5	1	3	1	9	6	1	213
		%	58.3%	50.0%	50.0%	87.1%	61.3%	42.9%	50.0%	60.0%	94.1%	67.9%	0.0%	64.9%	60.7%	83.3%	25.0%	75.0%	50.0%	39.1%	60.0%	100.0%	65.1%
	無停電装置	人数	4	1	6	2	4	2	0	2	0	1	0	2	5	1	0	0	0	6	2	0	38
		%	33.3%	12.5%	23.1%	2.9%	12.9%	28.6%	0.0%	40.0%	0.0%	3.6%	0.0%	5.4%	17.9%	16.7%	0.0%	0.0%	0.0%	26.1%	20.0%	0.0%	11.6%
	その他	人数	1	2	5	5	8	2	1	0	1	7	2	10	5	0	1	1	0	6	2	0	59
%		8.3%	25.0%	19.2%	7.1%	25.8%	28.6%	50.0%	0.0%	5.9%	25.0%	33.3%	27.0%	17.9%	0.0%	25.0%	25.0%	0.0%	26.1%	20.0%	0.0%	18.0%	
不明	人数	0	1	2	2	0	0	0	0	0	1	4	1	1	0	2	0	1	2	0	0	17	
	%	0.0%	12.5%	7.7%	2.9%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	3.6%	66.7%	2.7%	3.6%	0.0%	50.0%	0.0%	50.0%	8.7%	0.0%	0.0%	5.2%	
合計			人数	12	8	26	70	31	7	2	5	17	28	6	37	28	6	4	4	2	23	10	327
			%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%
NPPV 非常用電源あり場合、種類	発電機	人数	3	0	0	19	4	0	0	0	3	8	0	6	2	0	0	0	1	1	0	47	
		%	100.0%	0.0%	0.0%	72.0%	80.0%	0.0%	0.0%	0.0%	60.0%	80.0%	0.0%	54.5%	66.7%	0.0%	0.0%	0.0%	33.3%	33.3%	0.0%	100.0%	60.3%
	無停電装置	人数	0	1	2	2	0	0	0	2	1	0	0	3	1	0	0	0	0	1	0	0	13
		%	0.0%	100.0%	50.0%	8.0%	0.0%	0.0%	100.0%	20.0%	0.0%	0.0%	27.3%	33.3%	0.0%	0.0%	33.3%	0.0%	33.3%	0.0%	0.0%	0.0%	16.7%
	その他	人数	0	0	2	5	1	1	0	0	1	1	0	2	0	1	0	0	0	1	0	0	15
%		0.0%	0.0%	50.0%	20.0%	20.0%	100.0%	0.0%	0.0%	20.0%	10.0%	0.0%	18.2%	0.0%	100.0%	0.0%	0.0%	33.3%	0.0%	0.0%	0.0%	19.2%	
不明	人数	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	
	%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	10.0%	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	50.0%	0.0%	0.0%	0.0%	3.8%	
合計			人数	3	1	4	25	5	1	2	5	10	1	11	3	1	0	2	3	1	0	78	
			%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%
合計	発電機	人数	10	4	13	79	23	3	1	3	19	27	0	30	19	5	1	3	2	10	6	2	260
		%	66.7%	44.4%	43.3%	83.2%	63.9%	37.5%	50.0%	42.9%	86.4%	71.1%	0.0%	62.5%	61.3%	71.4%	25.0%	75.0%	50.0%	38.5%	60.0%	100.0%	64.2%
	無停電装置	人数	4	2	8	4	4	2	0	4	1	1	0	5	6	1	0	0	0	7	2	0	51
		%	26.7%	22.2%	26.7%	4.2%	11.1%	25.0%	0.0%	57.1%	4.5%	2.6%	0.0%	10.4%	19.4%	14.3%	0.0%	0.0%	0.0%	26.9%	20.0%	0.0%	12.6%
	その他	人数	1	2	7	10	9	3	1	0	2	8	2	12	5	1	1	1	0	7	2	0	74
%		6.7%	22.2%	23.3%	10.5%	25.0%	37.5%	50.0%	0.0%	9.1%	21.1%	28.6%	25.0%	16.1%	14.3%	25.0%	25.0%	0.0%	26.9%	20.0%	0.0%	18.3%	
不明	人数	0	1	2	2	0	0	0	0	0	2	5	1	1	0	2	0	2	2	0	0	20	
	%	0.0%	11.1%	6.7%	2.1%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	5.3%	71.4%	2.1%	3.2%	0.0%	50.0%	0.0%	50.0%	7.7%	0.0%	0.0%	4.9%	
合計			人数	15	9	30	95	36	8	2	7	22	38	7	48	31	7	4	4	26	10	2	405
			%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

4) 災害時個別支援助計画作成の有無

人工呼吸器の方法			都道府県																				合計	
			山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	宮崎県		
TPPV 災害時個別支援助計画作成の有無	あり	人数	10	9	8	92	21	20	6	3	7	7	3	25	48	7	2	2	1	27	11	1	310	
		%	58.8%	60.0%	17.0%	85.2%	32.8%	90.9%	60.0%	30.0%	29.2%	12.3%	25.0%	31.3%	66.7%	100.0%	28.6%	33.3%	33.3%	58.7%	50.0%	33.3%	49.1%	
	なし	人数	7	6	29	9	32	2	3	5	12	34	9	52	18	0	5	3	0	16	8	1	251	
		%	41.2%	40.0%	61.7%	8.3%	50.0%	9.1%	30.0%	50.0%	50.0%	59.6%	75.0%	65.0%	25.0%	0.0%	71.4%	50.0%	0.0%	34.8%	36.4%	33.3%	39.7%	
	不明	人数	0	0	9	7	8	0	1	2	5	16	0	3	6	0	3	6	0	3	2	1	66	
%		0.0%	0.0%	19.1%	6.5%	12.5%	0.0%	10.0%	20.0%	20.8%	28.1%	0.0%	3.8%	8.3%	0.0%	0.0%	16.7%	66.7%	6.5%	9.1%	33.3%	10.4%		
回答なし	人数	0	0	1	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	5		
	%	0.0%	0.0%	2.1%	0.0%	4.7%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.8%		
合計			人数	17	15	47	108	64	22	10	24	57	12	80	72	7	7	6	3	46	22	3	632	
			%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	
NPPV 災害時個別支援助計画作成の有無	あり	人数	3	1	2	26	3	5	1	3	2	6	0	11	11	0	0	1	0	3	4	1	83	
		%	37.5%	20.0%	9.5%	42.6%	15.8%	38.5%	33.3%	13.6%	13.3%	24.0%	0.0%	33.3%	44.0%	0.0%	0.0%	12.5%	0.0%	15.8%	26.7%	33.3%	26.3%	
	なし	人数	5	3	13	30	14	5	2	15	12	18	6	22	10	2	1	7	3	15	8	2	193	
		%	62.5%	60.0%	61.9%	49.2%	73.7%	38.5%	66.7%	68.2%	80.0%	72.0%	85.7%	66.7%	40.0%	50.0%	50.0%	87.5%	42.9%	78.9%	53.3%	66.7%	61.3%	
	不明	人数	0	1	5	5	2	3	0	4	1	1	1	0	4	2	1	0	4	1	2	0	37	
%		0.0%	20.0%	23.8%	8.2%	10.5%	23.1%	0.0%	18.2%	6.7%	4.0%	14.3%	0.0%	16.0%	50.0%	50.0%	0.0%	57.1%	5.3%	13.3%	0.0%	11.7%		
回答なし	人数	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2		
	%	0.0%	0.0%	4.8%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.3%		
合計			人数	8	5	21	61	19	13	3	22	15	25	7	33	25	4	2	8	7	19	15	3	315
			%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	
合計	あり	人数	13	10	10	118	24	25	7	6	9	13	3	36	59	7	2	3	1	30	15	2	393	
		%	52.0%	50.0%	14.7%	69.8%	28.9%	71.4%	53.8%	18.8%	23.1%	15.9%	15.8%	31.9%	60.8%	63.6%	22.2%	21.4%	10.0%	46.2%	40.5%	33.3%	41.5%	
	なし	人数	12	9	42	39	46	7	5	20	24	52	15	74	28	2	6	10	3	31	16	3	444	
		%	48.0%	45.0%	61.8%	23.1%	55.4%	20.0%	38.5%	62.5%	61.5%	63.4%	78.9%	65.5%	28.9%	18.2%	66.7%	71.4%	30.0%	47.7%	43.2%	50.0%	46.9%	
	不明	人数	0	1	14	12	10	3	1	6	6	17	1	3	10	2	1	1	6	4	4	1	103	
%		0.0%	5.0%	20.6%	7.1%	12.0%	8.6%	7.7%	18.8%	15.4%	20.7%	5.3%	2.7%	10.3%	18.2%	11.1%	7.1%	60.0%	6.2%	10.8%	16.7%	10.9%		
回答なし	人数	0	0	2	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	7		
	%	0.0%	0.0%	2.9%	0.0%	3.6%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.7%		
合計			人数	25	20	68	169	83	35	13	32	39	82	19	113	97	11	9	14	10	65	37	6	947
			%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

5) 最初に安否確認する人の所属機関

人工呼吸器の方法		都道府県																		合計			
		山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	回答なし	合計	
TPPV	最初に安否確認する人の所属機関	買ステーション	15	9	40	72	40	10	7	8	21	29	6	46	51	5	5	3	1	28	17	1	414
		人数	88.2%	60.0%	85.1%	66.7%	62.5%	45.5%	70.0%	80.0%	87.5%	50.9%	50.0%	57.5%	70.8%	71.4%	71.4%	50.0%	33.3%	60.9%	77.3%	33.3%	65.5%
		%	2	3	2	17	8	8	0	0	1	11	0	10	8	1	1	0	0	8	2	1	83
		人数	11.8%	20.0%	4.3%	15.7%	12.5%	36.4%	0.0%	0.0%	4.2%	19.3%	0.0%	12.5%	11.1%	14.3%	14.3%	0.0%	0.0%	17.4%	9.1%	33.3%	13.1%
		%	0	0	1	7	3	0	1	1	0	2	3	15	6	0	0	0	0	0	2	1	42
		人数	0.0%	0.0%	2.1%	6.5%	4.7%	0.0%	10.0%	10.0%	0.0%	3.5%	25.0%	18.8%	8.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	2.4%
		%	0	0	1	2	3	2	0	0	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1	1	0	13
		人数	0.0%	0.0%	2.1%	1.9%	4.7%	9.1%	0.0%	0.0%	1.8%	0.0%	1.3%	0.0%	1.3%	0.0%	14.3%	0.0%	33.3%	2.2%	0.0%	0.0%	2.1%
		%	0	0	0	1	0	1	2	0	0	2	0	6	3	0	0	0	0	0	0	0	15
		人数	0.0%	0.0%	0.0%	.9%	0.0%	4.5%	20.0%	0.0%	0.0%	3.5%	0.0%	7.5%	4.2%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	2.4%
%	0	3	2	6	1	1	0	0	6	1	1	4	0	0	1	0	1	0	9	0	35		
人数	0.0%	20.0%	4.3%	5.6%	1.6%	4.5%	0.0%	0.0%	10.5%	8.3%	1.3%	5.6%	0.0%	0.0%	16.7%	0.0%	19.6%	0.0%	0.0%	0.0%	5.5%		
%	0	0	0	3	7	0	0	1	2	6	2	1	0	0	1	2	1	0	0	0	26		
人数	0.0%	0.0%	0.0%	2.8%	10.9%	0.0%	0.0%	10.0%	8.3%	10.5%	16.7%	1.3%	0.0%	0.0%	14.3%	33.3%	33.3%	0.0%	0.0%	0.0%	4.1%		
%	0	0	1	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4		
人数	0.0%	0.0%	2.1%	0.0%	3.1%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	4.5%	.6%		
%	17	15	47	108	64	22	10	10	24	57	12	80	72	7	7	6	3	46	22	3	632		
人数	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%		
%	4	5	14	41	9	6	2	15	11	11	3	22	13	3	1	5	5	13	13	2	198		
人数	50.0%	100.0%	66.7%	67.2%	47.4%	46.2%	66.7%	68.2%	73.3%	44.0%	42.9%	66.7%	52.0%	75.0%	50.0%	62.5%	71.4%	68.4%	86.7%	66.7%	62.9%		
%	1	0	2	3	4	2	0	1	0	4	1	3	2	0	0	0	1	0	1	0	25		
人数	12.5%	0.0%	9.5%	4.9%	21.1%	15.4%	0.0%	4.5%	0.0%	16.0%	14.3%	9.1%	8.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	5.3%	0.0%	33.3%	7.9%		
%	2	0	1	4	0	2	0	2	0	0	1	1	0	0	0	1	1	0	1	0	16		
人数	25.0%	0.0%	4.8%	6.6%	0.0%	15.4%	0.0%	9.1%	0.0%	14.3%	3.0%	0.0%	0.0%	0.0%	12.5%	14.3%	0.0%	6.7%	0.0%	0.0%	5.1%		
%	0	0	0	2	2	3	0	2	1	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	12		
人数	0.0%	0.0%	0.0%	3.3%	10.5%	23.1%	0.0%	9.1%	6.7%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	14.3%	5.3%	0.0%	0.0%	3.8%		
%	0	0	1	2	0	0	0	1	0	2	0	4	1	0	0	1	0	1	0	0	13		
人数	0.0%	0.0%	4.8%	3.3%	0.0%	0.0%	0.0%	4.5%	0.0%	8.0%	0.0%	12.1%	4.0%	0.0%	0.0%	12.5%	0.0%	5.3%	0.0%	0.0%	4.1%		
%	0	0	0	4	4	0	0	0	0	6	1	3	7	1	0	1	0	2	0	0	29		
人数	0.0%	0.0%	0.0%	6.6%	21.1%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	24.0%	14.3%	9.1%	28.0%	25.0%	0.0%	12.5%	0.0%	10.5%	0.0%	0.0%	9.2%		
%	1	0	2	5	0	0	1	1	0	2	1	0	2	0	1	0	0	1	0	0	20		
人数	12.5%	0.0%	9.5%	8.2%	0.0%	0.0%	33.3%	4.5%	20.0%	8.0%	14.3%	0.0%	8.0%	0.0%	50.0%	0.0%	0.0%	5.3%	0.0%	0.0%	6.3%		
%	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	2		
人数	0.0%	0.0%	4.8%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	6.7%	.6%		
%	8	5	21	61	19	13	3	22	15	25	7	33	25	4	2	8	7	19	15	3	315		
人数	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%		
%	19	14	54	113	49	16	9	23	32	40	9	68	64	8	6	8	6	41	30	3	612		
人数	76.0%	70.0%	79.4%	66.9%	59.0%	45.7%	69.2%	71.9%	82.1%	48.8%	47.4%	60.2%	66.0%	72.7%	66.7%	57.1%	60.0%	63.1%	81.1%	50.0%	64.6%		
%	3	3	4	20	12	10	0	1	1	15	1	13	10	1	1	0	0	9	2	2	108		
人数	12.0%	15.0%	5.9%	11.8%	14.5%	28.6%	0.0%	3.1%	2.6%	18.3%	5.3%	11.5%	10.3%	9.1%	11.1%	0.0%	0.0%	13.8%	5.4%	33.3%	11.4%		
%	2	0	2	11	3	2	1	3	0	2	4	16	6	0	1	1	0	3	1	0	58		
人数	8.0%	0.0%	2.9%	6.5%	3.6%	5.7%	7.7%	9.4%	0.0%	2.4%	21.1%	14.2%	6.2%	0.0%	0.0%	7.1%	10.0%	0.0%	8.1%	16.7%	6.1%		
%	0	0	1	4	5	5	0	2	1	1	0	1	0	1	0	1	0	2	2	0	25		
人数	0.0%	0.0%	1.5%	2.4%	6.0%	14.3%	0.0%	6.3%	2.6%	1.2%	0.0%	.9%	0.0%	9.1%	0.0%	0.0%	20.0%	3.1%	0.0%	0.0%	2.6%		
%	0	0	1	3	0	1	2	1	0	4	0	10	4	0	0	1	0	1	0	0	28		
人数	0.0%	0.0%	1.5%	1.8%	0.0%	2.9%	15.4%	3.1%	0.0%	4.9%	0.0%	8.8%	4.1%	0.0%	0.0%	7.1%	0.0%	1.5%	0.0%	0.0%	3.0%		
%	0	3	2	10	5	1	0	0	0	12	2	4	11	1	0	2	0	11	0	0	64		
人数	0.0%	15.0%	2.9%	5.9%	6.0%	2.9%	0.0%	0.0%	0.0%	14.6%	10.5%	3.5%	11.3%	9.1%	0.0%	14.3%	0.0%	16.9%	0.0%	0.0%	6.8%		
%	1	0	2	8	7	0	2	5	8	3	1	2	0	2	2	2	1	1	0	0	46		
人数	4.0%	0.0%	2.9%	4.7%	8.4%	0.0%	7.7%	6.3%	12.8%	9.8%	15.8%	.9%	2.1%	0.0%	22.2%	14.3%	10.0%	1.5%	0.0%	0.0%	4.9%		
%	0	0	2	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	6		
人数	0.0%	0.0%	2.9%	0.0%	2.4%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	5.4%	.6%		
%	25	20	68	169	83	35	13	32	39	82	19	113	97	11	9	14	10	65	37	6	947		
人数	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%		

6) 災害時の緊急避難先

人工呼吸器の方法		都道府県																		合計				
		山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	回答なし	合計		
TPPV	災害時の緊急避難先	あり	17	10	19	81	37	21	9	10	27	7	52	55	7	4	4	3	36	19	1	437		
		人数	100.0%	66.7%	40.4%	75.0%	57.8%	95.5%	90.0%	100.0%	75.0%	47.4%	58.3%	65.0%	76.4%	100.0%	57.1%	66.7%	100.0%	78.3%	86.4%	33.3%	69.1%	
		%	0	0	1	15	15	0	0	0	5	10	3	16	7	0	1	0	0	5	0	0	89	
		人数	0.0%	6.7%	31.9%	13.9%	17.2%	0.0%	0.0%	0.0%	20.8%	17.5%	25.0%	20.0%	9.7%	0.0%	14.3%	0.0%	0.0%	10.9%	0.0%	0.0%	14.1%	
		%	0	4	12	11	11	1	0	0	1	20	2	12	10	0	2	2	0	4	2	2	96	
		人数	0.0%	26.7%	25.5%	10.2%	17.2%	4.5%	0.0%	0.0%	4.2%	35.1%	16.7%	15.0%	13.9%	0.0%	28.6%	33.3%	0.0%	8.7%	9.1%	66.7%	15.2%	
		%	0	0	1	1	5	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	10	
		人数	0.0%	0.0%	2.1%	.9%	7.8%	0.0%	10.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	2.2%	4.5%	0.0%	1.6%
		%	17	15	47	108	64	22	10	10	24	57	12	80	72	7	7	6	3	46	22	3	632	
		人数	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	
%	5	3	11	34	10	12	1	16	12	20	3	27	9	2	2	4	3	11	12	3	200			
人数	62.5%	60.0%	52.4%	55.7%	52.6%	92.3%	33.3%	72.7%	80.0%	80.0%	42.9%	81.8%	36.0%	50.0%	50.0%	42.9%	57.9%	80.0%	100.0%	63.5%				
%	0	0	3	15	1	0	1	2	8	3	2	3	5	0	3	2	4	2	0	4	48			
人数	0.0%	0.0%	14.3%	24.6%	5.3%	0.0%	33.3%	9.1%	20.0%	8.0%	28.6%	9.1%	20.0%	0.0%	0.0%	37.5%	28.6%	21.1%	13.3%	0.0%	15.2%			
%	3	2	6	10	6	1	1	4	0	3														

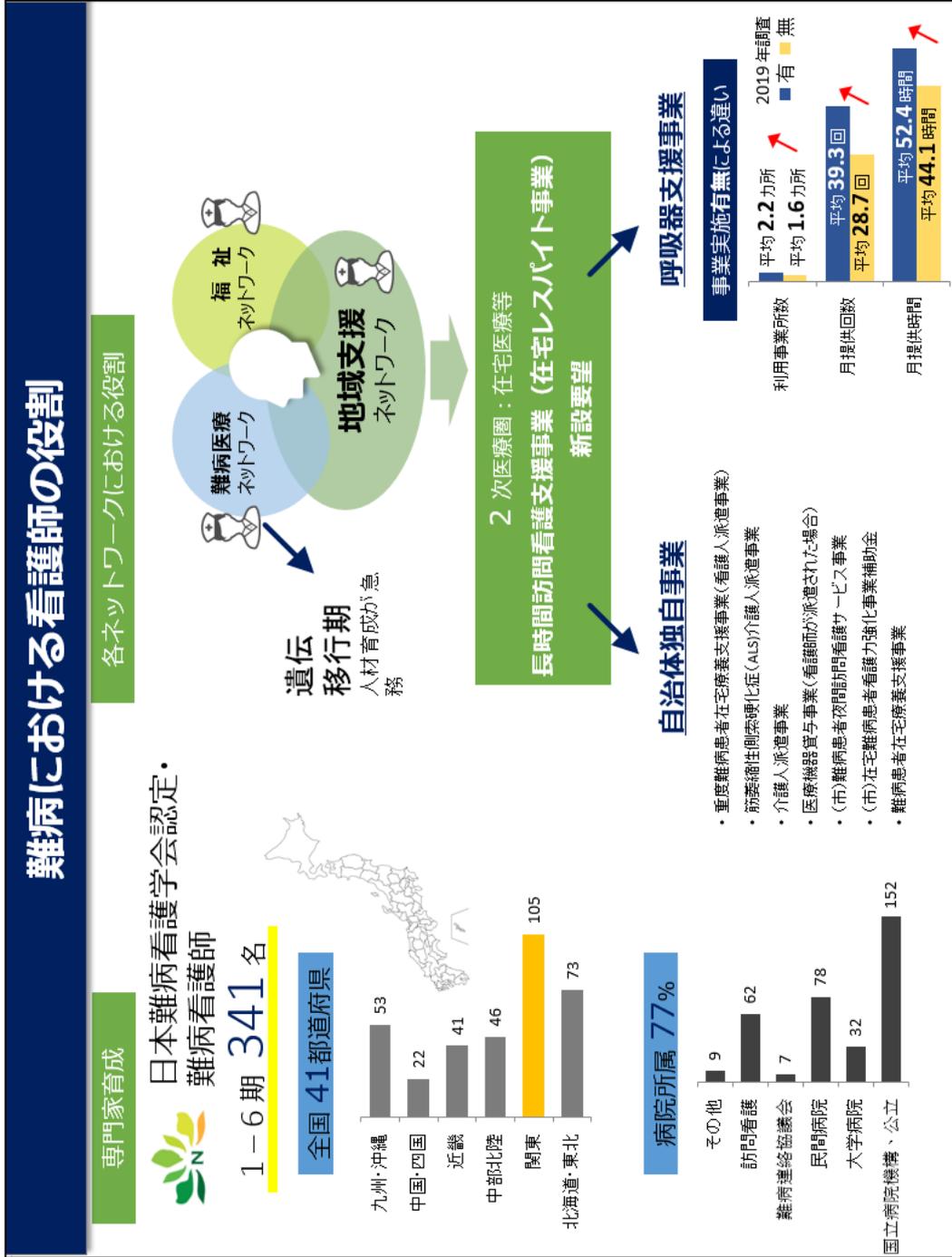
厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

7) 災害時訓練の実施の有無

人工呼吸器の方法			都道府県																	合計					
			山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	香川県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	回答なし	合計		
TPPV	災害時訓練の実施の有無	あり	人数	2	1	10	29	9	1	0	3	5	4	1	6	5	0	1	0	0	0	4	7	0	88
		%	11.8%	6.7%	21.3%	26.9%	14.1%	4.5%	0.0%	30.0%	20.8%	7.0%	8.3%	7.5%	6.9%	0.0%	14.3%	0.0%	0.0%	0.0%	8.7%	31.8%	0.0%	13.9%	
		なし	人数	15	12	27	64	39	19	6	5	15	33	9	55	53	7	6	4	2	38	12	2	423	
		%	88.2%	80.0%	57.4%	59.3%	60.9%	86.4%	60.0%	50.0%	62.5%	57.9%	75.0%	68.8%	73.6%	100.0%	85.7%	66.7%	66.7%	66.7%	82.6%	54.5%	66.7%	66.9%	
		不明	人数	0	2	10	15	15	2	4	2	4	20	2	19	14	0	0	2	1	4	2	1	119	
%	0.0%	13.3%	21.3%	13.9%	23.4%	9.1%	40.0%	20.0%	16.7%	35.1%	16.7%	23.8%	19.4%	0.0%	0.0%	33.3%	33.3%	8.7%	9.1%	33.3%	18.8%				
回答なし	人数	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	2	
%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1.6%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	4.5%	0.0%	0.3%		
合計	人数	17	15	47	108	64	22	10	10	24	57	12	80	72	7	7	6	3	46	22	3	632			
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%			
NPPV	災害時訓練の実施の有無	あり	人数	0	1	2	14	1	0	1	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0	2	3	1	28	
		%	0.0%	20.0%	9.5%	23.0%	5.3%	0.0%	0.0%	4.5%	0.0%	12.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	10.5%	20.0%	33.3%	8.9%		
		なし	人数	6	2	14	39	16	11	3	16	12	19	6	24	21	2	1	7	5	13	10	2	229	
		%	75.0%	40.0%	66.7%	63.9%	84.2%	84.6%	100.0%	72.7%	80.0%	76.0%	85.7%	72.7%	84.0%	50.0%	50.0%	87.5%	71.4%	68.4%	66.7%	66.7%	66.7%	72.7%	
		不明	人数	2	2	5	8	2	2	0	5	3	3	1	9	4	2	1	2	4	1	2	1	57	
%	25.0%	40.0%	23.8%	13.1%	10.5%	15.4%	0.0%	22.7%	20.0%	12.0%	14.3%	27.3%	16.0%	50.0%	50.0%	12.5%	28.6%	21.1%	6.7%	0.0%	18.1%				
回答なし	人数	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1		
%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	6.7%	0.0%	0.3%			
合計	人数	8	5	21	61	19	13	3	22	15	25	7	33	25	4	2	8	7	19	15	3	315			
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%				
合計	災害時訓練の実施の有無	あり	人数	2	2	12	43	10	1	4	5	7	1	6	5	0	1	0	0	6	10	1	116		
		%	8.0%	10.0%	17.6%	25.4%	12.0%	2.9%	0.0%	12.5%	12.8%	8.5%	5.3%	5.3%	5.2%	0.0%	11.1%	0.0%	0.0%	9.2%	27.0%	16.7%	12.2%		
		なし	人数	21	14	41	103	55	30	9	21	27	52	15	79	74	9	7	11	7	51	22	4	652	
		%	84.0%	70.0%	60.3%	60.9%	66.3%	85.7%	69.2%	65.6%	69.2%	63.4%	78.9%	69.9%	76.3%	81.8%	77.8%	78.6%	78.5%	59.5%	66.7%	66.7%	68.8%		
		不明	人数	2	4	15	23	17	4	4	7	7	23	3	28	18	2	1	3	3	8	3	1	176	
%	8.0%	20.0%	22.1%	13.6%	20.5%	11.4%	30.8%	21.9%	17.9%	28.0%	15.8%	24.8%	18.6%	18.2%	11.1%	21.4%	30.0%	12.3%	8.1%	16.7%	18.6%				
回答なし	人数	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	3			
%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1.2%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	5.4%	0.0%	0.3%			
合計	人数	25	20	68	169	83	35	13	32	39	82	19	113	97	11	9	14	10	65	37	6	947			
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%				

8) 災害時個別支援計画画面直しの状況

人工呼吸器の方法			都道府県																	合計				
			山形県	群馬県	埼玉県	東京都	神奈川県	新潟県	福井県	岐阜県	静岡県	香川県	三重県	大阪府	兵庫県	和歌山県	岡山県	山口県	香川県	福岡県	熊本県	回答なし	合計	
TPPV	災害時個別支援計画画面直しの状況	あり	人数	3	6	6	68	11	16	5	4	4	7	1	24	41	4	0	2	1	14	9	1	227
		%	17.6%	40.0%	12.8%	63.0%	17.2%	72.7%	50.0%	40.0%	16.7%	12.3%	8.3%	30.0%	56.9%	57.1%	0.0%	33.3%	33.3%	30.4%	40.9%	33.3%	35.9%	
		なし	人数	9	7	28	25	34	5	3	4	11	29	8	37	13	1	7	2	0	20	10	1	254
		%	52.9%	46.7%	59.0%	23.1%	53.1%	22.7%	30.0%	40.0%	45.8%	50.9%	66.7%	46.3%	18.1%	14.3%	100.0%	33.3%	0.0%	43.5%	45.5%	33.3%	40.2%	
		不明	人数	5	2	13	14	17	1	2	2	9	19	3	19	18	2	0	2	2	12	2	1	145
%	29.4%	13.3%	27.7%	13.0%	26.6%	4.5%	20.0%	20.0%	37.5%	33.3%	25.0%	23.8%	25.0%	28.6%	0.0%	33.3%	66.7%	26.1%	9.1%	33.3%	22.9%			
回答なし	人数	0	0	0	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	6	
%	0.0%	0.0%	0.0%	0.9%	3.1%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	4.5%	0.0%	0.9%		
合計	人数	17	15	47	108	64	22	10	10	24	57	12	80	72	7	7	6	3	46	22	3	632		
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%			
NPPV	災害時個別支援計画画面直しの状況	あり	人数	3	2	24	24	2	3	1	1	0	4	0	9	8	0	0	2	0	4	1	1	66
		%	37.5%	20.0%	9.5%	39.3%	10.5%	23.1%	33.3%	4.5%	0.0%	16.0%	0.0%	27.3%	32.0%	0.0%	0.0%	25.0%	0.0%	21.1%	6.7%	33.3%	21.0%	
		なし	人数	5	3	12	23	13	7	2	14	11	17	5	18	8	2	1	5	3	10	9	2	170
		%	62.5%	60.0%	57.1%	37.7%	68.4%	53.8%	66.7%	63.6%	73.3%	68.0%	71.4%	54.5%	32.0%	50.0%	50.0%	62.5%	42.9%	52.6%	60.0%	66.7%	54.0%	
		不明	人数	0	1	7	9	3	3	0	7	4	3	2	6	9	2	1	1	4	5	4	0	71
%	0.0%	20.0%	33.3%	14.8%	15.8%	23.1%	0.0%	31.8%	26.7%	12.0%	28.6%	18.2%	36.0%	50.0%	50.0%	12.5%	57.1%	26.3%	26.7%	0.0%	22.5%			
回答なし	人数	0	0	0	5	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	8	
%	0.0%	0.0%	0.0%	8.2%	5.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	4.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	6.7%	0.0%	2.5%		
合計	人数	8	5	21	61	19	13	3	22	15	25	7	33	25	4	2	8	7	19	15	3	315		
%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%				
合計	災害時個別支援計画画面直しの状況	あり	人数	6	7	8	92	13	19	6	5	4	11	1	33	49	4	0	4	1	18	10	2	293
		%	24.0%	35.0%	11.8%	54.4%	15.7%	54.3%	46.2%	15.6%	10.3%	13.4%	5.3%	29.2%	50.5%	36.4%	0.0%	28.6%	10.0%	27.7%	27.0%	33.3%	30.9%	
		なし	人数	14	10	40	48	47	12	5	18	22	46	13	55	21	3	8	7	3	30	19	3	424
		%	56.0%	50.0%	58.8%	28.4%	56.6%	34.3%	38.5%	56.3%	56.4%	56.1%	68.4%	48.7%	21.6%	27.3%	88.9%	50.0%	30.0%	46.2%	51.4%	50.0%	44.8%	
		不明	人数	5	3	20	23	20	4	2	9	13	22	5	25	27	4	1	3	6	17	6	1	216
%	20.0%	15.0%	29.4%	13.6%	24.1%	11.4%	15.4%	28.1%	33.3%	26.8%	26.3%	22.1%	27.8%	36.4%	11.1%	21.4%	60.0%	26.2%	16.2%	16.7%	22.9%			
回答なし	人数	0	0	0	6	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	14		
%	0.0%	0.0%	0.0%	3.6%																				



## 人工呼吸器使用難病患者への訪問看護に関する調査

## 在宅人工呼吸器使用患者支援事業利用患者と提供訪問看護ステーションの分析

研究分担者：	中山 優季	公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護学部
研究協力者：	板垣 ゆみ	公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護学部
	原口 道子	公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護学部
	松田 千春	公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護学部
	小倉 朗子	公益財団法人東京都医学総合研究所難病ケア看護学部
	小森 哲夫	国立病院機構箱根病院

## 研究要旨

平成 30 年度に厚生労働省に在宅人工呼吸器使用患者支援事業の報告書の提出のあった 19 都道府県の訪問看護ステーション 7,382 か所に郵送による質問紙調査を行い、1,783 件(24.2%)から有効回答を得た。人工呼吸器使用難病患者ありは 526 ケ所(29.5%)、うち事業利用ありは 178 件(33.8%)で 291 名の利用があった。人工呼吸器使用患者への訪問看護の提供には、ステーションの体制充実および質の高い看護があることが関係しており、特に、難病患者においては介護職員との連携の重要性が示唆された。人工呼吸器使用難病患者に十分な訪問看護の提供のためには、体制の充実と質の高い人材育成が喫緊の課題である。

## A. 研究目的

訪問看護事業所への調査結果から、  
1 人工呼吸器使用難病患者に訪問看護を提供しているステーションの特徴を明らかにする。  
2 在宅人工呼吸器使用患者支援事業(以下、事業)を利用している患者の状況および事業の効果を明らかにする。  
1、2の結果から、人工呼吸器使用難病患者への訪問看護を充実させるための示唆を得る。

## B. 研究方法

平成 30 年度に厚生労働省に事業報告書の提出のあった 19 都道府県の訪問看護ステーション 7,382 か所に郵送による質問紙調査を行った。調査内容は、ステーションの状況(利用者数、職員数、医療保険と介護保険の加算算定状況、全国訪問看護事業協会の訪問看護ステーションにおける評価項目のチェックシート(一部抜粋)、人工呼吸器使用難病患者の状況(属性、医療・サービスの利用状況、訪問看護量)、事業利用状況(事業利用状況とその効果)とした。分析は以下の方法で行った。

## 1. 訪問看護ステーションの比較

人工呼吸器使用患者の有無、人工呼吸器使用難病患者の有無、事業利用者の有無の 2 群比較を、利用者数や職員・加算状況、訪問看護ステーションにおける評価項目のチェックシート得点について行った。

## 2. 神経・筋疾患患者の比較

事業を利用している患者の状況を明らかにすることを目的に、事業利用の 9 割以上を占めた神経・筋疾患患者について、事業利用の有無で、身体状況、医療状況、サービスの利用状況を比較した。また、事業利用効果を明らかにすることを目的に、訪問看護ステーションの事業効果についての回答集計と、入院状況を事業の利用の有無間での比較を行った。

統計処理は IBM SPSS ver.25 用い、検定は Pearson のカイ 2 乗または t 検定を用い、有意水準は 5%未満とした。

## (倫理面への配慮)

調査においては、調査協力の任意性およびデータ匿名性の保証をして行った。また、

所属機関の倫理委員会で承諾を得た。

### C. 研究結果

返信は 1,868 か所、有効回答は 1,783 か所から得られ、24.2%の有効回答率だった。(全国 10,418 か所中の 17.1%) 平均利用実人数 70.0 人、平均職員常勤換算数 7.1 人と、平成 30 年度衛生統計と平成 29 年度介護サービス事業所調査に示された全国平均の 65.4 人、6.6 人より若干多く、介護保険の加算算定割合は、緊急時訪問看護加算(対象 89.3%、全国 87.3%)、特別管理加算(対象 86.7%、全国 86.1%)は若干高めであったが、サービス提供体制強化加算(対象 34.9%、全国 40.9%)やターミナルケア加算(対象 79.2%、全国 82.0%)は低めであった。

訪問看護ステーションの利用者の状況は、介護保険による利用者あり 91.6%、医療保険による利用者あり 94.4%、指定難病患者あり 79.2%、別表 7 の疾患患者あり 79.0%、人工呼吸器使用者あり 42.1%、人工呼吸器使用難病患者あり 31.6%であった。また、呼吸器事業を利用している人ありと回答した事業所は 10.0%で、報告書による事業利用者ありのステーション割合(H29 年度 2.47%、H30 年度 2.19%)と比較して非常に高く、事業を利用している訪問看護ステーションが積極的に回答を返信したと推測される。

事業利用のない理由は 1,457 件より得られた。事業利用対象者がいないという回答を除いた中で多かったのは、「事業について知らなかった」16.9%、「人工呼吸器使用患者に対応できる体制がない」12.7%で、その他に、「事業を利用したくてもできない」7.5%、「人材不足」7.3%、「事業を利用しても頻回訪問は経営上負担が多い」5.3%、「手続きに手間がかかる」1.9%と、訪問看護ステーションの体制や経済的負担を挙げている回答が見られた。また、今回の調査は報告書の提出のある自治体に配布したのにもかかわらず、利用者の居住自治体に事業の実施がないとの回答が 0.3%見られた。

#### 1. 訪問看護ステーションの比較

##### 人工呼吸器使用患者の有無別比較

人工呼吸器使用患者の有無別に比較した結果、呼吸器使用患者ありのステーションのほうが、平均利用実人数、平均職員人数ともに有意に多かった。また、ほぼ全ての加算の算定率が高い状況であった。看護協会認定看護師とそのうち訪問看護認定看護師率も有意に高く、学会認定看護師とそのうち日本難病看護学会認定の難病看護師のいる率が有意に高かった。(表 1)

##### 指定難病患者の有無別比較

人工呼吸器使用患者ありのステーションの指定難病患者の有無別での比較結果では、指定難病患者の利用者がありのほうが、職員は、看護師、理学療法士、言語聴覚士が有意に多く、加算は、医療保険の機能強化型訪問看護管理療養費加算、介護保険は、看護・介護職員連携強化加算の算定率が有意に多かった。また、日本看護協会の認定看護師のいる率は有意に高かった。訪問看護ステーションにおける評価項目のチェックシート得点は、中位項目の「計画的な人材育成」と「在宅生活の継続を支えるための多職種との連携促進」が、難病患者の利用者ありの方が有意に高かった。(表 2)

##### 事業利用の有無別比較

人工呼吸器使用指定難病患者ありのステーションにおける事業利用の有無別比較では、訪問看護ステーションにおける評価項目のチェックシート得点の中位項目の「人材の配置と体制整備」(4 - 12 点)が、事業利用ありのステーションのほうが、あり 10.32 点、なし 9.84 点で有意に高かった。(p=0.006)

#### 2. 事業を利用している患者状況

調査において、事業利用中の患者のうち 1 名について詳細情報の回答を得たところ、158 名についての回答を得た。疾患群は神経・筋疾患が 146 名 92.4%で、筋萎縮性側索硬化症が 68.4%を占めていた。事業利用が必要となった理由(複数回答)で多かったのは、「人工呼吸器使用開始のため」56.3%、「緊急時の対応のため」55.1%、「人工呼吸器以外の医療処置の増大のため」44.9%、「複数のステーションによる訪問看護提供のため」43.7%、「病状が不安定なため」

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

34.2%、「介護者への療養生活・技術等の指導のため」33.5%、「家族のレスパイトのため」32.9%であった。

#### 神経・筋疾患患者の事業利用有無別比較

事業利用者の 9 割以上を占めていた神経・筋疾患患者について事業利用の有無で訪問看護量の比較を行った。その結果、事業利用ありの方が、利用しているステーション数が平均 2.1 ヲ所と有意に多かった。また、1 か月の訪問回数は、事業利用あり 42.4 回、事業利用なし 27.6 回と 1.5 倍、1 か月の訪問時間の合計は、事業利用あり 55.0 時間、事業利用なし 38.8 時間と 1.4 倍多く訪問看護を利用し、有意差もみられた。(表 3)

次に、事業利用の有無で属性を比較した。その結果、有意差があったのは、自立度の寝たきり率(全体 90.5%、事業利用あり 99.1%)、コミュニケーションは会話(全体 30.4%、事業利用あり 15.1%)、文字盤(全体 23.5%、事業利用あり 30.8%)、意思伝達装置(全体 23.2%、事業利用あり 30.8%)と事業利用者コミュニケーション機器を利用している率が有意に高かった。主介護者は 9 割が家族と回答し、事業の有無での比較では有意差はみられなかった。

医療状況の比較では、人工呼吸器の装着時間は、24 時間装着が全体 78.5%、事業利用あり 87.2%で有意に多く、医療処置で有意差があったのは、吸引、排痰補助装置、膀胱・腎瘻、経管栄養で、事業利用者ありの方が医療処置をしている率が有意に高かった。専門医療機関による診療は、全体 81.4%、事業利用あり 80.3%があり、有意差はなかったが、事業利用ありのほうが低かった。かかりつけ医は全体 97.4%、事業利用あり 98.6%とほとんどすべての人にあり、

緊急時の対応は事業利用者には 100%ありと回答しており、対応機関はかかりつけ医 9.2%、ステーション 34.0%であった。緊急時の受け入れ入院先ありは、全体 91.3%、事業あり 94.9%と若干高めだったが、有意差はなかった。サービスの利用状況は、介護保険による訪問介護の利用(全体 54.0%、事業利用あり 61.4%)、障害者制度の居宅介護の利用(全体 42.0%、事業利用あ

り 49.3%)、ヘルパー吸引の利用(全体 39.7%、事業利用あり 52.5%)と、事業利用ありが有意に高かった。またデイケア・デイサービスの利用は(全体 15.9%、事業利用あり 12.8%)と、事業利用ありの方低く、ショートステイ(全体 29.5%、事業利用あり 29.9%)とレスパイト入院先(全体 72.2%、事業利用あり 73.9%)と事業利用ありが高かったが、有意差はなかった。(表 4)

### 3. 事業利用の効果

事業による効果を 7 件法、複数回答で得た。その結果、最も効果があるとの回答が多かったのは、「介護者・家族の不安が軽減している」で、次いで、「早期対応・対応ができていゝ」、「介護者の負担が軽減している」、「本人の希望に沿ったケアができていゝ」、「本人の不安が軽減している」、「病状が安定している」、「入院回数が減少している、しないで済んでいる」で、6 割以上が効果はかなりあると回答していた。また、支援者側の効果として、「多職種を含むケアチームの連携が強化している」、「他の訪問看護ステーションとの連携が強化している」で、半数以上はかなり効果があるとの回答がみられた。介護者や家族については、半数から「介護者・家族のレスパイトが確保できている」、「介護者・家族が就労や社会的役割を果たすことができている」と、回答があった。(図 1)

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

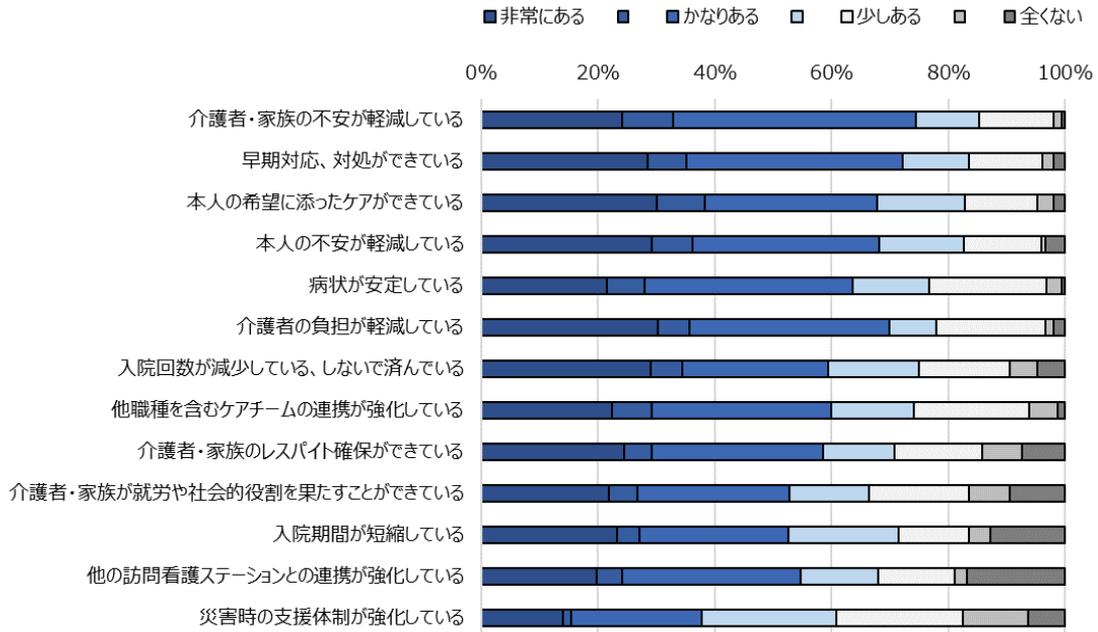


図1. 事業利用の効果

直近1年間の入院状況は、入院は全体の68.8%、事業利用者の70.8%がありと回答し、事業利用の有無により有意差はなかった。入院目的も有意差はなかったが、事業利用者は胃ろう交換、病状評価、レスパイトの入院の割合が高めだが、合併症の治療は事業利用なしの割合25.2%よりも低い23.7%であった。また、入院回数はほぼ変わらず、入院日数は利用ありのほうが17.4日となし18.9日より少なかったが、有意差はみられなかった。(表5)

D. 考察

1 人工呼吸器使用難病患者に必要な訪問看護を提供できるステーションの特徴

人工呼吸器使用患者に看護提供しているステーションは、職員数・利用者数が多く、ほぼすべての加算算定率が高く、認定看護師が多かったことから、規模が大きく、体制の整っている、そして、看護の質の高いステーションであることが明らかになった。また、人工呼吸器を使用している難病患者に看護提供しているステーションは、看護介護職員連携強化加算算定率が高かった。このことから、規模、体制、看護の質に加えて、人材育成、多職種連携に力を入れているステーション

が人工呼吸器使用難病患者に必要な訪問看護を提供できるといえる。

2. 事業を利用している患者状況と、事業の効果

事業利用者は24時間人工呼吸器利用し、医療処置多く、コミュニケーション機器利用し、寝たきり、重症度の高い方が多く、事業利用により事業利用のない方のおよそ1.4倍の訪問看護を受けていた。そして、事業利用の効果は、病状の安定、早期対応、対処を可能にすること、本人にとっては、希望に沿ったケア、不安の軽減、家族にとっては、不安や負担を軽減すると「かなりある」と半数以上が回答していた。また、副次的効果として、就労や家族役割の遂行、レスパイト効果があること、そして、支援者に対しては、ケアチームの連携の強化の効果があることが明らかになった。また、入院状況の比較から、事業利用者は重症であるにもかかわらず合併症による入院割合が事業利用のない人とほとんど変わらなかった上、有意差はなかったが入院日数が短かった。このことから、訪問看護を多く提供することにより、合併症を予防し、入院増加を抑制している可能性があることが示唆された。

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

**E. 結論**

1. 在宅人工呼吸器使用患者支援事業はより重症度の高い患者に、多くの訪問看護を提供されているのに利用されていた。

2. 事業利用による効果として、家族の不安軽減し、本人の希望に添うこと、そして早期対応・対処を可能する効果が見られ、副次的効果として、就労や家族役割の遂行、レスパイト効果があった。また、合併症の予防効果があり、入院回数や日数の増加を抑制に寄与していることが推察された。

3. 事業が必要としている患者に利用されるには、事業の周知を行う必要があるとともに、事業が活用され人工呼吸器使用難病患者に十分な訪問看護を提供するには、提供できる訪問看護ステーションの増加が必要であり、体制の充実と質の高い人材育成を行う必要性が示唆された。

**F. 健康危険情報 該当なし****G. 研究発表****1. 論文発表**

板垣ゆみ、中山優季、原口道子、松田千春、笠原康代、小倉朗子、宮原舞、小森哲夫. 全国調査からみた指定難病患者の生活状況と医療状況-難病法施行後に指定された疾病に焦点をあてて. 日本難病看護学会誌. 2019. (掲載確定)

中山優季、松田千春、神経難病リハビリテーションに親しむ 看護のできる神経難病リハビリテーションを目指して 日本難病看護学会誌 24(2),169-171,2019

**2. 学会発表**

中山優季、板垣ゆみ、原口道子、松田千春、笠原康代、小倉朗子、宮原舞、小森哲夫. 難病患者の生活実態調査～経過措置終了前後での通院頻度の変化とその要因～. 第7回日本難病医療ネットワーク学会, 7(1), 103 福岡, 2019. 11. 16

笠原康代、中山優季、板垣ゆみ、原口道子、松田千春、小倉朗子. 難病法施行に伴う患者の

生活実態と支援方策の検討. 第24回日本難病看護学会, 24(1), 91, 2019. 8. 24

板垣ゆみ、中山優季、原口道子、松田千春、小倉朗子、小森哲夫. 在宅人工呼吸器使用難病患者支援事業の利用状況と提供された看護内容. 第24回日本難病看護学会, 24(1), 79, 2019. 8. 24

板垣ゆみ、中山優季、松田千春、原口道子、小倉朗子、宮原舞、小森哲夫. 生活実態調査からみた神経筋疾患難病患者の日常生活状況と治療の満足の関係. 第60回日本神経学会学術大会, 大阪, 2019. 5. 25

**H. 知的財産権の出願・登録状況**

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

表 1 . 人工呼吸器使用患者の有無別に見た訪問看護ステーション状況

	全体 (n = 1,783) mean or %	人工呼吸器使用者		p t検定 カイ2乗検定
		あり (n=751) mean or %	なし (n=991) mean or %	
利用実人数	70.1人	89.9人	56.2人	<0.001
職員: 看護師(正)	4.8人	5.8人	4.0人	<0.001
理学療法士	1.7人	2.0人	1.3人	<0.001
作業療法士	0.9人	1.0人	0.7人	0.020
言語聴覚士	0.3人	0.4人	0.2人	<0.001
医療保険加算				
24時間対応体制加算	91.1%	96.0%	87.3%	<0.001
特別管理加算	89.1%	95.1%	84.6%	<0.001
専門研修を受けた看護師 緩和ケア	9.0%	10.7%	7.8%	0.047
専門研修を受けた看護師 褥瘡ケア	7.3%	9.3%	6.8%	0.059
専門研修を受けた看護師 人工肛門・膀胱ケア	6.3%	8.1%	4.9%	0.009
機能強化型訪問看護管理療養費加算	6.5%	11.7%	2.5%	<0.001
介護保険加算				
緊急時訪問看護加算	90.8%	95.0%	87.6%	<0.001
特別管理加算	63.9%	80.8%	56.4%	<0.001
ターミナルケア加算（予防を除く）	81.6%	89.3%	75.7%	<0.001
サービス提供体制強化加算	37.4%	50.3%	27.5%	<0.001
看護・介護職員連携強化加算	8.0%	10.7%	6.0%	<0.001
看護体制強化加算	9.5%	13.8%	6.2%	<0.001
日本看護協会認定看護師	8.2%	13.5%	4.1%	<0.001
訪問看護認定看護師	4.0%	7.4%	1.4%	<0.001
特定行為研修修了者	2.2%	2.7%	2.0%	0.287
学会認定看護師	3.4%	5.4%	1.9%	<0.001
難病看護師(日本難病看護学会認定)	0.8%	1.8%	0.1%	<0.001

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

表 2 . 人工呼吸器使用患者ありの訪問看護ステーションにおける指定難病患者の有無別比較

	人工呼吸器 使用患者あり (n=751) mean or %	人工呼吸器使用 指定難病患者		p t検定 カイ2乗検定
		あり (n=551) mean or %	なし (n=193) mean or %	
職員：看護師(正)	5.8人	6.1人	5.0人	0.002
理学療法士	2.0人	2.2人	1.7人	0.030
作業療法士	1.0人	1.1人	0.7人	0.132
言語聴覚士	0.4人	0.4人	0.2人	0.027
医療保険加算				
機能強化型訪問看護管理療養費加算	12.4%	14.9%	5.4%	0.001
介護保険加算				
看護・介護職員連携強化加算	10.6%	12.6%	5.0%	0.005
看護体制強化加算	4.4%	5.5%	1.1%	0.011
日本看護協会認定看護師	13.8%	15.4%	9.2%	0.035
日本看護協会認定看護師 人数	1.3人	1.4人	1.1人	0.004
学会認定看護師	5.4%	5.8%	4.4%	0.484
学会認定看護師 人数	1.5人	1.7人	1.1人	0.020
訪問看護ステーション自己評価尺度得点				
計画的な人材育成(2-6点)	5.06	5.12	4.91	0.031
人材の配置と体制整備(4-12点)	9.96	10.02	9.76	0.126
サービスの標準化とリスクマネジメント(4-12点)	9.58	9.67	9.38	0.056
アセスメントに基づく看護計画の作成と見直し(3-9点)	8.67	8.67	8.68	0.784
在宅での看取りまでを支えるケアの提供(4-12点)	10.79	10.75	10.95	0.067
在宅生活の継続を支えるための多職種との連携促進(7-21点)	16.86	16.98	16.49	0.030
円滑で切れ目のないケアの提供(2-6点)	5.52	5.54	5.44	0.136

表 3 . 神経筋疾患患者の事業利用有無別にみた訪問看護量比較

	神経筋疾患 患者 (n=514) mean	事業利用		p
		あり (n=146) mean	なし (n=368) mean	
訪問看護提供ステーション数	1.8ヵ所	2.1ヵ所	1.6ヵ所	< 0.001
訪問看護回数/月	31.4回	42.4回	27.6回	< 0.001
訪問看護時間/月	43.0時間	55.0時間	38.8時間	0.026

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

表 4 . 神経筋疾患患者の事業利用の有無別に見た属性、医療状況、サービス利用状況の比較

		神経筋疾患		事業利用		p t検定 カイ2乗検定
		患者 (n=514)		あり (n=146)	なし (n=368)	
		mean or %		mean or %	mean or %	
性別	男	53.4%		52.9%	53.6%	0.879
	女	46.6%		47.1%	46.4%	
年齢	0-18歳未満	4.6%		2.1%	5.6%	0.263
	18-40歳未満	11.4%		9.2%	12.3%	
	40-65歳未満	37.3%		39.7%	36.3%	
	65歳以上	46.7%		48.9%	45.8%	
自立度	生活自立	1.3%		0.0%	1.9%	0.001
	準寝たきり	8.2%		0.9%	11.3%	
	寝たきり	90.5%		99.1%	86.8%	
コミュニケーション	会話	30.4%		15.1%	36.4%	<0.001
	筆談	3.5%		5.5%	2.7%	0.124
	文字盤	23.5%		30.8%	20.7%	0.014
	意思伝達装置	23.2%		30.8%	20.1%	0.009
病歴		11.6年		11.2年	11.8年	0.599
呼吸器歴		5.6年		6.5年	5.2年	0.086
人工呼吸器 種類	TIV	67.5%		74.0%	64.8%	0.057
	NIV	32.5%		26.0%	35.2%	
人工呼吸器 装着時間	24時間	78.5%		87.2%	74.8%	0.005
	夜間・睡眠時	15.2%		7.1%	18.6%	
吸引		81.3%		91.1%	77.4%	<0.001
酸素吸入		31.3%		32.9%	30.7%	0.632
排痰補助装置		34.6%		43.2%	31.3%	0.011
膀胱・腎瘻		5.4%		9.6%	3.8%	0.009
膀胱留置カテーテル		23.5%		28.8%	21.5%	0.079
経口摂取		26.1%		24.0%	26.9%	0.495
経管栄養		80.4%		89.7%	76.6%	0.001
	方法					
	胃ろう	93.5%		95.2%	92.7%	
経鼻経管栄養	6.5%		4.8%	7.3%		
経静脈栄養		3.7%		4.8%	3.3%	0.406
認知障害		5.4%		4.8%	5.7%	0.681
麻薬使用		3.9%		3.4%	4.1%	0.731
専門医療機関による診療	あり	81.4%		80.3%	81.8%	0.703
	診療方法					
	通院	38.5%		30.2%	41.7%	
訪問診療	54.5%		62.3%	51.4%		
かかりつけ医	あり	97.4%		98.6%	96.9%	0.286
	診療方法					
	通院	80.4%		86.3%	78.0%	
訪問診療	18.1%		12.3%	20.4%		
緊急時の対応	あり	99.2%		100.0%	98.9%	0.205
	対応機関					
	かかりつけ医	9.6%		9.2%	9.7%	
ステーション	35.3%		34.0%	35.8%		
両方	54.7%		56.0%	54.2%		
緊急時の受け入れ医療機関	あり	91.3%		94.9%	90.0%	0.086
主介護者が家族か否か	家族	90.5%		89.9%	90.7%	0.773
	家族以外	9.5%		10.1%	9.3%	
副介護者の有無	いる	57.4%		56.2%	57.9%	0.763
介護保険による訪問介護の利用		54.0%		61.4%	51.1%	0.038
障害者居宅介護の利用		42.0%		49.3%	39.1%	0.044
ヘルパー吸引の利用		39.7%		52.5%	34.7%	<0.001
デイケア・デイサービス利用		15.9%		12.8%	17.2%	0.225
ショートステイ		29.5%		29.9%	29.3%	0.891
レスパイト入院先		72.2%		73.9%	71.6%	0.611

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

表 5 . 神経筋疾患患者の入院状況 事業利用有無別比較

	神経筋疾患 患者 (n=514)	事業利用		p t検定 カイ2乗検定
		あり (n=146)	なし (n=368)	
	mean or %	mean or %	mean or %	
入院 あり	68.8%	70.8%	68.0%	0.544
入院目的				
胃瘻交換	20.4%	22.7%	19.4%	0.501
病状評価	15.9%	19.6%	14.5%	0.244
レスパイト	43.4%	45.4%	42.6%	0.638
合併症の治療	24.8%	23.7%	25.2%	0.773
入院回数	2.8回	2.9回	2.7回	0.594
入院日数	18.5日	17.4日	18.9日	0.614



## 難病の多職種連携研修

## - 難病患者等ホームヘルパー養成研修の実施状況・難病多職種連携研修の評価 -

**研究分担者** 原口 道子（公財）東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト  
**研究協力者** 中山 優季、小倉 朗子、松田 千春、板垣 ゆみ、笠原 康代  
 （公財）東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト

## 研究要旨

本研究は、難病支援に関わる多職種の効果的な連携の推進に向けて、1) 難病ホームヘルパーの研修実施状況の調査、2) 難病多職種連携の研修プログラムの試行評価をした。1) 自治体 67 件中 38 件より回答を得て 28 件でホームヘルパー研修を実施していた。研修講師の確保や研修時間・内容の課題がある一方で、参加者のニーズに応じた取り組みが報告された。2) 難病多職種連携研修モデル（2 回）の試行評価をした。難病患者の多様な支援ニーズや症状進行に応じた対応の必要性から、多職種の情報共有・意見交換の機会としての研修の意義が明らかになった。

## A. 研究目的

難病の多職種連携は、病状の進行や長期の療養に伴う患者ニーズが多様で複雑になることから、多職種の効果的な連携の確保が重要である。本研究は、難病支援に関わる多職種の効果的な連携の推進に向けて、調査 1) 難病患者等ホームヘルパー養成研修（以下、難病ホームヘルパー研修）の実施状況を明らかにするとともに、調査 2) 難病多職種連携の研修プログラムの試行評価を行う。

## B. 研究方法

**調査 1) 難病ホームヘルパー養成研修実施状況調査**：都道府県および指定都市（以下、自治体とする）の難病担当課 67 件を対象とした質問紙調査を実施した。調査内容は、難病ホームヘルパー養成研修の実施状況、研修の企画・運営・研修内容についての課題・工夫などである。

**調査 2) 難病多職種連携の研修プログラム試行評価**：都市部の自治体による多職種連携会議の機会を活用して、多職種連携研修を試行的に 2 回実施した。参加者を対象として、研修の評価および難病の多職種連携ニーズに関する質問紙調査を実施した。

## （倫理面への配慮）

調査 1) 文書にて研究趣旨、研究協力の任意性、匿名性の確保等を説明し調査票で研究協力の同意を確認した。調査 2) 文書及

び口頭で研究趣旨、研究協力の任意性、匿名性等を説明し、同意書を得た。研究は、所属機関倫理委員会の承認を得て実施した。

## C. 研究結果

**調査 1) 難病ホームヘルパー養成研修実施状況調査**：全国の自治体難病担当課 67 件中 38 件より回答を得た。ヘルパー研修を実施している自治体は 28 件、このうち委託や指定による実施は 11 件であった。尚、全国の自治体ホームページに「難病患者等ホームヘルパー養成研修」の掲載が確認できた自治体は、67 件中 39 件（58.2%）であった。実施自治体（28 件）における開催方法は、自治体直営 14 件、委託 7 件、研修業者指定 4 件、保健所 2 件であった。参加費は、「なし」が 21 件であり、開催している研修課程（複数回答）は、「難病入門課程」2 件、「難病基礎課程」17 件、「難病基礎課程」14 件であった。年間開催頻度は「1 回」10 件、「2 回」8 件、「10 回以上」4 件であり、年間延べ修了者数は平均 59.9 名（SD70.0、最小 9 名、最大 347 名）であった。受講者数の傾向（前年比）は、「増加」5 件、「変わらない」6 件、「減少」11 件であった。企画・運営状況（表 1）は、17 件（60.7%）で研修内容について事前に講師と打ち合せを行っており、13 件（46.4%）で研修の周知方法を工夫していた。課題として、難病基礎課程の研修内容の調整や講師の確保などがあった。効果的な研修への取組みとし

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

て、受講生ニーズの事前把握や介護ニーズの高い事例の検討、意見交換など、実践に有用な研修内容を講師と調整しながら取り入れる活動が報告された。

表1. 研修の実施状況

研修の企画・運営の状況	n=28 (名)		
	あり	なし	わからない
自治体独自の規程	9	16	0
研修委託の場合(7件)の打合せ	7	0	0
研修内容の講師との打合せ	17	4	2
研修講師依頼の課題	6	11	6
研修講師依頼の工夫	7	11	5
研修周知方法の工夫	13	9	1
研修の内容について			
	あり	なし	わからない
研修内容に関する課題	9	10	5
効果的な研修のための工夫	17	4	3
研修内容に対する受講生の希望	6	11	7
研修修了時評価の有無	16	6	3
評価を次年度へフィードバック	14	1	0

## 調査2) 難病多職種連携の研修プログラム

△**試行評価**：難病多職種連携研修モデルは、研修 a 意思決定における倫理的支援、研修 b 症状進行におけるリスク管理の2つを設定した。研修は、レクチャー後に参加者の意見交換を行う構成とした。

受講者の概要は表1の通りである。受講者(回答数)は a 47名(19件)、b 45名(28件)、両研修とも医師・看護師・介護支援専門員・リハビリ職員等などが病院・診療所・訪問看護事業所等から参加していた。難病患者の支援経験は a 63.7%、b 64.3%であった。難病多職種連携研修を今後も希望する者は、a 18名(94.7%)、b 24名(85.7%)であった。研修の評価(表2)は、概ね好意的な評価であり、8-9割が今後も難病多職種連携研修の希望があった。

各研修への意見・感想は、研修 a 意思決定における倫理的支援では、「疾病のステージごとに考えていくこと」「多角的な視点からの意見交換がしたい」「時間をかけて家族、本人とくりかえし話をするプロセスを大切にしたい」など、本研修が今後の支援、多職種連携の動機付けにつながるような意見が寄せられた。研修 b 症状進行におけるリスク管理では、「情報共有が大事だと再認識した」「QOLを下げずに安全に療養生活

を送るかを感が続ける必要性を再確認した」「他事業所の対応を知ることができた」などの意見が寄せられた。このほか、難病多職種連携研修に対する意見として、難病支援は関わる職種・機関が多く共有が困難、他制度の調整が困難、症状の進行に応じた対応が難しいなどの課題、情報共有、意見交換の場の重要性についての意見が寄せられた。

表2. 研修受講者の概要

	研修a	研修b
参加者		
人数(調査票回収)	計47名(19件)	計47名(28件)
職種(複数回答)		
医師	3	4
看護師	11	11
介護支援専門員	4	3
保健師	2	5
リハビリ職	2	2
社会福祉士	1	1
平均経験年数	19.6(SD9.83)	22.0年(SD12.4)
所属機関		
地域包括支援センター	7	6
診療所	4	4
訪問看護事業所	4	4
病院	3	3
訪問介護事業所	1	1
居宅介護支援事業所	1	1
行政機関	0	4
難病患者支援経験		
あり	14名(73.7%)	18名(64.3%)
なし	5名(26.3%)	9名(32.1%)
難病支援で困ったこと		
あり	11名(57.9%)	12名(42.9%)
なし	5名(26.3%)	10名(35.7%)
「難病」テーマの研修受講経験		
あり	12名(63.2%)	17名(60.7%)
なし	7名(36.8%)	10名(35.7%)
「多職種連携」の研修受講経験		
あり	12名(63.2%)	15名(53.6%)
なし	5名(26.3%)	9名(32.1%)

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

表 3 . 研修の評価

	研修a n=19	研修b n=28
テーマはニーズに合致したか		
とても合っていた	9	19
まあ合っていた	8	5
普通	1	3
あまり合っていない	1	0
合っていない	0	0
実践に役立つか		
とても役に立つ	10	16
まあ役に立つ	7	9
普通	2	1
あまり役に立たない	0	0
役に立たない	0	0
今後の難病多職種連携研修の希望		
強く希望する	8	13
希望する	10	11
普通	1	2
あまり希望しない	0	0
全く希望しない	0	0
今後の研修希望テーマ		
制度の理解	9	11
意思決定支援	9	12
家族支援	8	9
難病（疾病）の理解	7	6
難病の多職種連携の事例	7	11
医療依存度の高い人の退院支援	7	9
QOLの維持向上・社会参加	3	7
自地域における難病の社会資源	3	8
災害対策	2	3
医療的ケア	2	4
各症状への対応	2	2

## D. 考察

**調査1)難病ホームヘルパー養成研修実施状況調査**：本調査結果より、全国自治体における難病患者等ホームヘルパー養成研修の実施率は6割程度と推定される。(回収率が低いことからWEB情報で補足)研修を実施している自治体のなかでも、研修開催日数、受講生人数などは地域による実施状況の差が顕著であった。実施している自治体においては、研修周知の工夫や受講生の意見を内容に反映するなどの工夫をしていることも確認された。一方、実施していない地域の難病関連の研修において、難病に関する研修の状況をWEB上で確認すると、他機関主催の研修、対象をホームヘルパー以外の職種に広げている研修(合同研修)として開催しているところも確認され、地域の実情に応じた研修の在り方が期待されている。また、研修の運営や研修内容に関する意見として、受講生ニーズの事前把握や介護ニーズの高い事例の検討、意見交換など、実践に有用な研修内容が

期待されていた。今後の本事業の研修の在り方として、知識や技術の習得のみに限らず情報共有・意見交換の場、課題解決能力の育成も目標とする研修など、介護職員のニーズに応じた人材育成の方策が必要である。

**調査2)難病多職種連携の研修プログラム試行評価**：難病の多職種連携研修としてニーズの高いテーマ2つについてモデル研修を実施した。受講生の半数以上が難病支援に関わり難病の研修受講経験があったにもかかわらず、個々に支援課題を抱えていた。難病患者の多様なニーズに対応するためには、多職種による多面的な視点が必要であることの動機づけとなり、多数が今後も研修を希望した。今後は、地域の支援者の関心テーマ・地域の課題を把握しつつフィードバックとして、意見交換を交えた課題解決につながる有機的な多職種連携研修が期待される。

## E. 結論

1)難病ホームヘルパーの研修実施状況は、自治体67件中38件より回答を得て28件で研修を実施していた。研修講師の確保や研修時間・内容の課題がある一方で、参加者のニーズに応じた取り組みが報告された。2)難病多職種連携の研修プログラム(2回)の試行評価をした。難病患者の多様な支援ニーズや症状進行に応じた対応の必要性から、多職種の情報共有・意見交換の機会としての研修の意義が明らかになった。

## F. 健康危険情報 該当なし

## G. 研究発表

## 1. 論文発表 該当なし

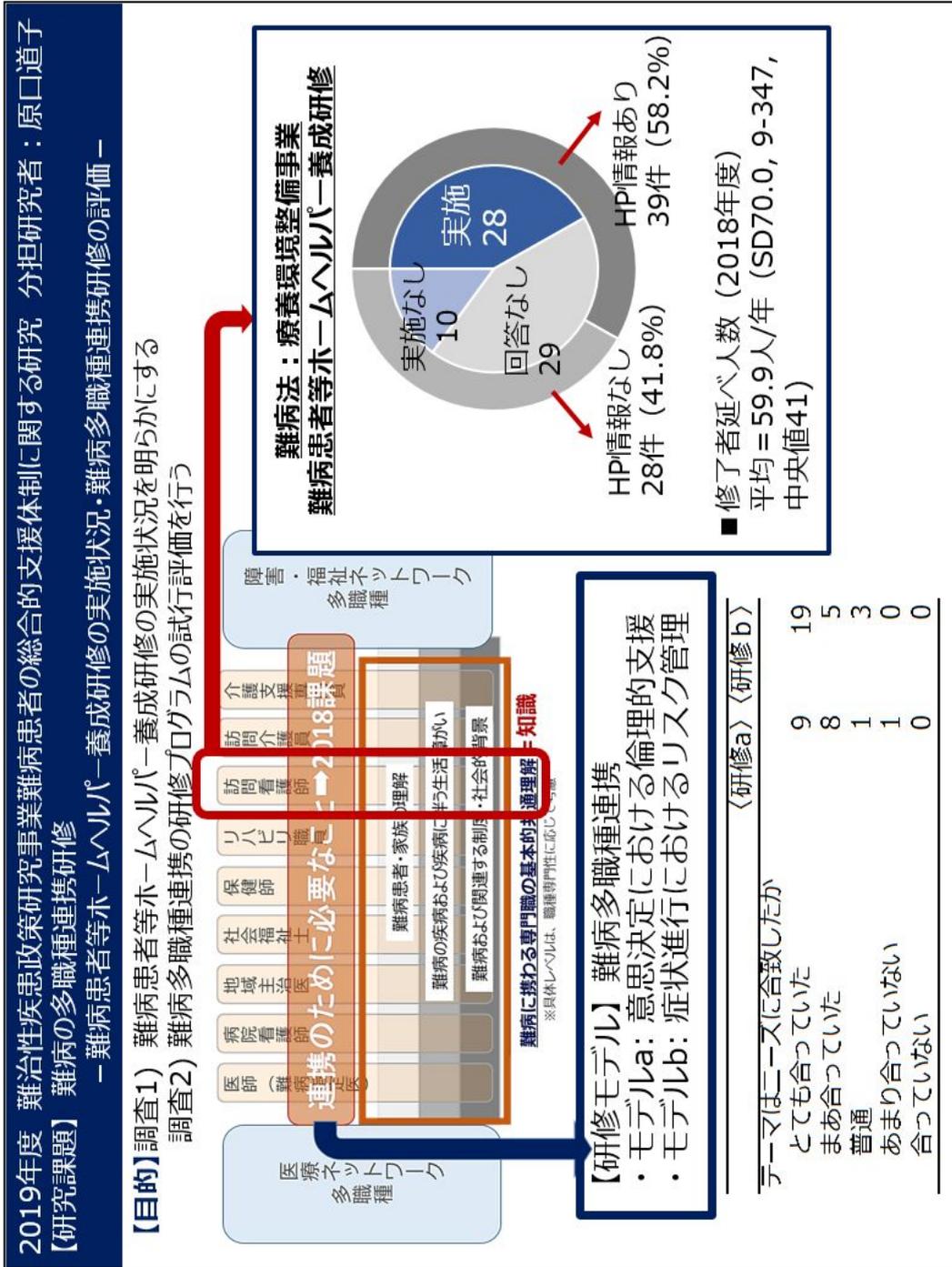
## 2. 学会発表

原口道子, 中山優季, 松田千春他. 難病患者の地域支援における多職種連携の構成要素. 第24回日本在宅ケア学会学術集会, 2019.7.28.

原口道子. 難病多職種連携のなかで求められるリハビリテーション. 第3回日本リハビリテーション医学会秋季学術集会合同シンポジウム, 2019.11.16.

**H. 知的財産権の出願・登録状況**

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし



厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

**難病相談支援センターと福祉ネットワークの連携**

<b>研究分担者</b>	川尻 洋美	群馬県難病相談支援センター
<b>研究協力者</b>	伊藤 智樹	富山大学人文学部
	大野 則子、金古 さつき	群馬県難病相談支援センター
	後藤 清恵	国立病院機構 新潟病院
	佐藤 洋子	防衛医科大学校
	照喜名 通	沖縄県難病相談支援センター
	松繁 卓哉、水島 洋、湯川 慶子	国立保健医療科学院
	牛久保 美津子	群馬大学大学院保健学研究科
	村上 正巳	群馬大学大学院医学系研究科
	小倉 朗子	東京都医学総合研究所
	小森 哲夫	国立病院機構 箱根病院

### 研究要旨

本研究は、2018～2019年度に行った8ヶ所のセンターにおけるインタビュー調査の分析結果からセンターの相談支援における福祉ネットワークとの連携に必要な要素を抽出した。さらにセンターにおけるピア・サポートの標準化のためにピア・サポーター養成研修プログラム・テキストの検討を行った。その結果、センターは相談者と地域の支援機関を繋ぐ機能があり、その機能充実のためにはセンターの機能・役割を地域の支援機関に周知するとともに、センターの相談支援員は地域の支援機関の情報を整理し、その機能・役割を正確に理解することが必要であると考えられた。またセンターにおけるピア・サポートに関するアンケート調査の結果によると、各センターではピア・サポートを担うピア・サポーターの養成研修には前向きに取り組んでいるが、その実施内容については様々で、各センターが試行錯誤で取り組んでいることが明らかになった。そこで、アンケート調査により協力の意思が確認でき、さらに実施主体が異なる5センターで難病ピア・サポーター養成研修を実施し、これまでの研究成果に基づき作成したプログラムとテキストの短期的評価を行い、さらに研究者間で検討を重ねて難病ピア・サポーター養成研修テキストを作成した。

#### A. 研究目的

本研究は、これまでの研究成果から全国のセンターの標準化を踏まえ、センターと福祉ネットワークの連携を目指し、センターにおける関係支援機関との連携のための課題を明らかにすること目的とする。また、センターにおけるピア・サポートの標準化のために難病ピア・サポーター養成研修プログラム・テキストの検討を行うことを目的とした。

どの福祉ネットワークの連携を目指し、センターにおける関係支援機関との連携のための課題を明らかにすること目的とした。

#### 1. センターと福祉ネットワークとの連携

##### 1-A. 研究目的

センターと医療・生活相談と就労支援な

##### 1-B. 研究方法

2018年に行った相談支援員の相談対応行動分析に基づくネットワークシステムの活用実態と利用効果を明らかにするためのウェブアンケート調査に続き、2019年度からはインタビュー調査を実施した。

実施期間は2018年6月～12月。インタビュー対象者が所属する相談支援センター内で行う。

インタビュー調査はウェブ調査の回答の

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

際に参加を希望した対象者の中から、所属支援センターの運営形態、年齢代、経験年数などを考慮して、できる限り結果に偏りが生じないように研究者間で協議して選定を行う抽出調査とする。

対象者は文章および口頭で説明を受けたあと同意書に署名する。インタビュー質問に従い、研究者 1 名が質問しそれに回答するが自由な発言をすることもできる。所要時間は約 1 時間。

インタビュー調査は回答内容の筆記、録音により記録する。録音データは逐語録としてまとめ、質的分析を行う。

#### （倫理面への配慮）

本調査は群馬大学研究倫理審査委員会によって承認を受けて実施した（承認番号：2016-026）。本研究の調査回答には回答者本人や相談者個人を特定する情報は含まず、施設や個人が特定され評価されるものではないことを明記した文書をインタビュー調査前に研究に関する説明文を用いて研究者が説明し、調査に同意を得た。

#### 1-C. 研究結果（表 1、2）

対象者の所属するセンターの運営主体別では、直営型（庁舎、行政関連施設、県立病院）は 3 カ所、委託型（当事者団体、社会福祉協議会）は 2 カ所で、対象者の職種は、保健師、介護支援員、患者会役員であった。

インタビューの音声記録から逐語録を作成して分析した。その結果、【センターの相談支援で連携が必要となるケース】【連携する支援機関】【連携を促進する要因】【連携を困難にする要因】の 4 つのカテゴリーが抽出された。

【センターの相談支援で連携が必要なケース】は、より専門的な支援が必要なケース 継続した支援が必要なケース センターと関係支援機関で協働した支援が必要なケース センターでは対応困難なケース センターの支援対象ではないケース などであった。

【連携する支援機関】は主に 医療機関 保健所 市区町村役場 ハローワーク 障害者就業・生活支援センター 障害者職業センター 相談支援事業所 患者会（他地域の）難病相談支援センター などで、職種としては 医師 ソーシャルワーカー 保健師 難病専門看護師 難病患者就職サポーター 障害者雇用担当者 職業カウンセラー ジョブコーチ 役場職員 ピア・サポーター 患者会役員 などの専門職や当事者活動をしている難病患者であった。

【連携を促進する要因】は 連携経験 地域の資源の情報を収集整理 担当者会議 支援会議 研修会 地域難病対策協議会 などで、顔の見える関係が構築されていることや社会資源の情報が十分に得られていること、それぞれの役割を明確にした上で場を共有する機会を活かすことであった。

【連携を困難にする要因】は 支援機関の機能や役割に関する知識不足 地域の社会資源に関する情報収集が不十分 関係支援機関と連携した支援の経験不足 などでセンター業務に携わる上での基本的なスキルや経験値、関係支援機関に関する情報などが不十分であるという共通性が見いだされた。

#### 1-D. 考察

センターは難病患者および家族、支援者からの相談が寄せられるが、その相談内容は受療や自己管理、経済、就業、就労など多岐にわたっている。そのため、センターには専門的な支援機関へ繋ぐ役割が求められている。

例えば就労支援では、新規就職や再就職のための就職支援と健康管理と職業生活を両立するための就労継続支援では繋ぐ支援機関が異なる。就職支援であればハローワーク（難病患者就職サポーターや障害者雇用窓口担当者）、就労継続支援であれば産業保健支援センター（保健師）が主な支援機関であり、そこからまた、医療機関や地域の支援機関と繋がることになる。そのため、それぞれの支援機関の役割を十分に理解しているこ

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

とがセンターの繋ぐ役割を果たす上で必要な条件であると考えられる。

そのため、センターが地域の福祉ネットワークの一端を担うためには、まずは個別支援や研修会、支援会議、難病対策地域協議会などの機会を使って交流を深め、お互いの役割を理解することが大切である。しかし、福祉ネットワークを構成する支援機関は多岐にわたっているため、センターの相談支援員はそれらの制度上の位置づけや事業内容などに関する基礎的な知識を事前に備えておく必要がある。さらに、難病は希少性が高く、支援経験を積むことが難しいため、各センターで支援事例などを共有することも支援の質向上に役に立つと考えられる。

以上のことから、センターが地域の福祉ネットワークにおいて役割を果たすためには、相談支援員は制度や支援機関に関する知識を備え、自らの役割を明確に他機関に示し、支援チームの一員となることが大切である。そして、必要な知識の習得と支援事例などの情報共有による経験値の補完が有効であると考えられる。

#### 1-E. 結論

センターは相談者に対する直接的な支援を行うというよりも専門的な支援機関へ繋ぐ間接的な支援を行う役割を担っている。また、難病は病気や年齢により利用できる制度が異なり、一般的に地域の支援機関の支援経験値は低いことが多いため、センターは支援者に対しても必要な助言や情報提供を行うことで相談者を間接的に支援するという役割を担っていると考えられる。

## 2. 難病相談支援センターにおける難病ピア・サポーター養成研修プログラムの検討

### 2-A. 研究目的

本研究は難病ピア・サポーターを養成するための研修プログラムを開発し、モデル事業により研修の効果を検証すること、難病相談支援員のスキルアップのために必要

なツールを検討することを目的とする。

\* ピア・サポートとは同じ立場での支え合いを意味しており、本研究では難病患者・家族同士の支え合いと定義する。

1) 伊藤智樹, 「ピア・サポートの社会学」, 晃洋書房, 2013

### 2-B. 研究方法

- 1) 研修モデル事業: 対象: アンケート調査(対象 67 センター)で回答を得られた 52 ヶ所のうち、継続した研修未実施でモデル事業への参加の意向を確認できたセンターから無作為に 5 センター選ぶ。
- 2) 研修プログラム: 基礎研修(全 11 回)のうち講義形式では「ピアとしての相談の受け方」, 「ピア・サポートについて」の 2 種類から選択し、演習形式では、応用研修(全 10 回)のうち演習 1~8 から希望する研修内容を選択する。対象となる各センターの希望により研修会プログラムを作成する。
- 3) アンケート調査: 参加者に紙面によるアンケート調査を行い、郵送にて回収。研修後のインタビュー調査への協力の可否は別紙にて確認し、アンケート調査とは別の郵送にて回収。インタビュー調査: 協力の意思が確認できた参加者から無作為に 10 名を選び、各センターを通してあらかじめ協力を依頼し、研究者が現地に訪問し面接により行う。「研修会で得たものを今後のピア・サポートにどのように生かしたいか」「研修後に抱いた疑問点」等を質問し、録音データから逐語録を作成し質的分析を行う。

(倫理面への配慮)

本調査は群馬大学研究倫理審査委員会によって承認を受けて実施した(承認番号: HS2018-284)。本研究の調査回答には回答者本人や相談者個人を特定する情報は含まず、施設や個人が特定され評価されるものではないことを明記した説明文

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

書をアンケート送付時に同封し、アンケートの返信をもって同意を得たとした。

## 2-C. 研究結果

研修モデル事業の参加者は62人（視力障害者2名）でアンケート回収率59.7%であった。

アンケート回答者のピア・サポート経験年数は、経験無し47.2%、1年以上3年未満22.2%、5年以上19.4%、3年以上5年未満8.3%、1年未満2.8%であった。

講義形式の研修では（有効回答36）講師の声は聞き取りやすい・どちらかと言えば聞き取りやすい97.3%、どちらともいえない2.7%であった（表1）。テキストの内容は、わかりやすい・どちらかといえればわかりやすい88.9%、どちらともいえない8.3%、どちらかといえればわかりにくかった2.8%であった（表2）。パワーポイントを使った講義は効果的であったかという問いに対しては、思う・やや思う91.7%、どちらともいえない5.6%、思わない2.8%であった（表3）。この研修を全体として理解できたかという問いに対しては、理解できた・だいたい理解できた97.2%、どちらともいえない2.8%であった（表4）。「教えてあげること」とは区別される「耳を傾けて聴くこと」の意義と重要性を意識できるようになったかという問いに対しては、

理解できた・大体理解できた91.7%、どちらともいえない5.6%であった（表5）。今後、定期的に研修に参加する必要性を感じるかという問いに対しては、感じる・やや感じる94.4%、どちらともいえない5.6%であった（表6）。以上の結果では、ピア・サポート経験年数による明らかな差は認められなかった。

演習形式の研修では（有効回答34）講師の声は聞き取りやすい・どちらかと言えば聞き取りやすい94.1%、どちらともいえない5.9%であった（表7）。テキストの内容は、わかりやすい・どちらかといえればわかりやすい94.1%、ど

ちかといえがわかりにくかった5.9%、（表8）。グループワーク（演習）を使った講義は効果的であったかという問いに対しては、思う・やや思う94.1%、どちらともいえない5.9%であった（表9）。この研修を全体として理解できたかという問いに対しては、理解できた・だいたい理解できた97.1%、あまり理解できなかった2.9%であった（表10）。「教えてあげること」とは区別される「耳を傾けて聴くこと」の意義と重要性を意識できるようになったかという問いに対しては、理解できた・大体理解できた88.2%、どちらともいえない8.8%、あまり意識できなかった2.9%であった（表11）。今後、定期的に研修に参加する必要性を感じるかという問いに対しては、感じる・やや感じる97.1%、どちらともいえない2.9%であった（表12）。以上の結果では、ピア・サポート経験年数による明らかな差は認められなかった。

記述欄には「演習の時間の延長」「テキストの工夫（カラー刷り、イラスト挿入、見やすいレイアウト、文字の大きさ）」などの要望が多く見られた。また感想では、「講義を受けることが新鮮」と研修を自己研鑽の機会と捉える回答が複数見られた。さらに「今回の研修に参加して自分を振り返り客観的に考えられる様になりました。」「診断された時の心の中の苦しい思い、誰かに聞いてもらいたいと心が大きな不安であったことを思い出します。その思いを胸に受け止め学ばせて頂きました。」「苦しい時、心の内を聞いてあげられる場と人がいたら人は次のステップへと進めるのかもしれないと自分の経験と学びから感じました。」「テキストを読むととても納得します。心に響きます。頭で理解していることがテキストを読むことにより、より深く自分のものになれる気がしました。」など、研修を通して参加者に何らかの気づきがあったと感じさせられる記述が多く見られた。

## 2-D. 考察

研修はピア・サポートの役割と意義につい

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

て参加者の理解を促し、概ね良い評価を得ていた。演習については、演習方法について事前にわかりやすく説明すること、演習に十分な時間が必要であると考えられる。

また、視力障害者のための音声テキスト作成も考慮し、テキストの構成や言葉使いに配慮する必要があることがわかった。さらに、文字の大きさや見やすいレイアウト、色使いなどテキストの構成には十分に配慮することが必要であることが明らかになった。

各センターの実情に応じ、開催日程や対象者に応じがプログラム例を作成することや音声教材にも対応したテキストの作成、複数の演習テーマと手引きによる解説を充実することにより、難病ピア・サポーター養成研修の標準化が可能になると考えられる。

2. **実用新案登録** 該当なし
3. **その他** 該当なし

## 2-E. 結論

本研究成果として研修に用いる「難病ピア・サポーター養成研修テキスト」を作成した。利用者から評価を受けて、さらに効果的な内容に改訂していく必要がある。また、インタビュー調査の結果から研修が参加者に及ぼす効果について長期的にも評価し、研修プログラムをさらに検討する必要がある。

## F. 健康危険情報 該当なし

## G. 研究発表

1. **論文発表** 該当なし
2. **学会発表**

川尻洋美、伊藤智樹、松繁卓哉、佐藤洋子、湯川慶子、難病相談支援センターにおける難病ピア・サポーター養成研修プログラムの検討、第7回日本難病医療ネットワーク学会学術集会、2019.11.15、福岡。

## H. 知的財産権の出願・登録状況

1. **特許取得** 該当なし

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

表1) 講師の言葉は聞き取りやすかったですか

(人)

	聞き取りにくかった		どちらかといえば聞き取りにくかった		どちらともいえない		どちらかといえば聞き取りやすかった		聞き取りやすかった		合 計
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	
経験無し	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	3	17.6%	14	82.4%	17
1年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	100.0%	1
1年以上3年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	12.5%	7	87.5%	8
3年以上5年未満	0	0.0%	0	0.0%	1	33.3%	1	33.3%	1	33.3%	3
5年以上	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	14.3%	6	85.7%	7
合 計	0	0.0%	0	0.0%	1	2.8%	6	16.7%	29	80.6%	36

表2) テキストの内容はわかりやすかったですか

(人)

	わかりにくかった		どちらかといえばわかりにくかった		どちらともいえない		どちらかといえばわかりやすかった		わかりやすかった		合 計
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	
経験無し	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	12	70.6%	5	29.4%	17
1年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	100.0%	1
1年以上3年未満	0	0.0%	1	12.5%	3	37.5%	0	0.0%	4	50.0%	8
3年以上5年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	2	66.7%	1	33.3%	3
5年以上	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	14.3%	6	85.7%	7
合 計	0	0.0%	1	2.8%	3	8.3%	15	41.7%	17	47.2%	36

表3) パワーポイントやテキストを使った講義は、効果的だったと思いますか

(人)

	思わない		あまり思わない		どちらともいえない		やや思う		思う		合 計
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	
経験無し	1	5.9%	0	0.0%	0	0.0%	6	35.3%	10	58.8%	17
1年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	100.0%	0	0.0%	1
1年以上3年未満	0	0.0%	0	0.0%	1	12.5%	0	0.0%	7	87.5%	8
3年以上5年未満	0	0.0%	0	0.0%	1	33.3%	0	0.0%	2	66.7%	3
5年以上	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	4	57.1%	3	42.9%	7
合 計	1	2.8%	0	0.0%	2	5.6%	11	30.6%	22	61.1%	36

表4) この研修を全体として理解できましたか

(人)

	まったく理解できなかった		あまり理解できなかった		どちらともいえない		だいたい理解できた		よく理解できた		合 計
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	
経験無し	0	0.0%	0	0.0%	1	5.9%	12	70.6%	4	23.5%	17
1年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	100.0%	1
1年以上3年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	4	50.0%	4	50.0%	8
3年以上5年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	33.3%	2	66.7%	3
5年以上	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	5	71.4%	2	28.6%	7
合 計	0	0.0%	0	0.0%	1	2.8%	22	61.1%	13	36.1%	36

表5) 「教えてあげること」とは区別される「耳を傾けて聴くこと」の意義と重要性を意識できるようになりましたか

(人)

	まったく意識できなかった		あまり意識できなかった		どちらともいえない		だいたい意識できた		よく意識できた		合 計
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	
経験無し	0	0.0%	0	0.0%	2	11.8%	7	41.2%	8	47.1%	17
1年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	100.0%	1
1年以上3年未満	0	0.0%	0	0.0%	1	12.5%	2	25.0%	5	62.5%	8
3年以上5年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	33.3%	2	66.7%	3
5年以上	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	5	71.4%	2	28.6%	7
合 計	0	0.0%	0	0.0%	3	8.3%	15	41.7%	18	50.0%	36

表6) 今後、定期的に研修に参加する必要性を感じますか

(人)

	感じない		あまり感じない		どちらともいえない		やや感じる		感じる		合 計
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	
経験無し	0	0.0%	0	0.0%	2	11.8%	2	11.8%	13	76.5%	17
1年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	100.0%	1
1年以上3年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	3	37.5%	5	62.5%	8
3年以上5年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	2	66.7%	1	33.3%	3
5年以上	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	14.3%	6	85.7%	7
合 計	0	0.0%	0	0.0%	2	5.6%	8	22.2%	26	72.2%	36

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

表8) 講師の言葉は聞き取りやすかったですか

(人)

	聞き取りにくかった		どちらかと言えば聞き取りにくかった		どちらともいえない		どちらかといえば聞き取りやすかった		聞き取りやすかった		合 計
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	
経験無し	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	4	26.7%	11	73.3%	15
1年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	100.0%	1
1年以上3年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	14.3%	6	85.7%	7
3年以上5年未満	0	0.0%	0	0.0%	2	66.7%	0	0.0%	1	33.3%	3
5年以上	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	12.5%	7	87.5%	8
合 計	0	0.0%	0	0.0%	2	5.9%	6	17.6%	26	76.5%	34

表9) テキストの内容はわかりやすかったですか

(人)

	わかりにくかった		どちらかといえばわかりにくかった		どちらともいえない		どちらかといえばわかりやすかった		わかりやすかった		合 計
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	
経験無し	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	11	73.3%	4	26.7%	15
1年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	100.0%	1
1年以上3年未満	0	0.0%	2	28.6%	0	0.0%	2	28.6%	3	42.9%	7
3年以上5年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	3	100.0%	0	0.0%	3
5年以上	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	2	25.0%	6	75.0%	8
合 計	0	0.0%	2	5.9%	0	0.0%	18	52.9%	14	41.2%	34

表10) グループワーク（演習）を使った講義は、効果的だったと思いま

(人)

	思わない		あまり思わない		どちらともいえない		やや思う		思う		合 計
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	
経験無し	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	8	53.3%	7	46.7%	15
1年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	100.0%	0	0.0%	1
1年以上3年未満	0	0.0%	0	0.0%	1	14.3%	1	14.3%	5	71.4%	7
3年以上5年未満	0	0.0%	0	0.0%	1	33.3%	1	33.3%	1	33.3%	3
5年以上	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	12.5%	7	87.5%	8
合 計	0	0.0%	0	0.0%	2	5.9%	12	35.3%	20	58.8%	34

表11) この研修を全体として理解できましたか

(人)

	まったく理解できなかった		あまり理解できなかった		どちらともいえない		だいたい理解できた		よく理解できた		合 計
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	
経験無し	0	0.0%	1	6.7%	0	0.0%	11	73.3%	3	20.0%	15
1年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	100.0%	1
1年以上3年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	3	42.9%	4	57.1%	7
3年以上5年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	2	66.7%	1	33.3%	3
5年以上	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	4	50.0%	4	50.0%	8
合 計	0	0.0%	1	2.9%	0	0.0%	20	58.8%	13	38.2%	34

表12) 「教えてあげること」とは区別される「耳を傾けて聴くこと」の意義と重要性を意識できるようになりま

(人)

	まったく意識できなかった		あまり意識できなかった		どちらともいえない		だいたい意識できた		よく意識できた		合 計
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	
経験無し	0	0.0%	1	6.7%	1	6.7%	8	53.3%	5	33.3%	15
1年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	100.0%	1
1年以上3年未満	0	0.0%	0	0.0%	1	14.3%	1	14.3%	5	71.4%	7
3年以上5年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	2	66.7%	1	33.3%	3
5年以上	0	0.0%	0	0.0%	1	12.5%	4	50.0%	3	37.5%	8
合 計	0	0.0%	1	2.9%	3	8.8%	15	44.1%	15	44.1%	34

表13) 今後、定期的に研修に参加するの必要性を感じますか

(人)

	感じない		あまり感じない		どちらともいえない		やや感じる		感じる		合 計
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	
経験無し	0	0.0%	0	0.0%	1	6.7%	3	20.0%	11	73.3%	15
1年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	100.0%	1
1年以上3年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	2	28.6%	5	71.4%	7
3年以上5年未満	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	3	100.0%	0	0.0%	3
5年以上	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	12.5%	7	87.5%	8
合 計	0	0.0%	0	0.0%	1	2.9%	9	26.5%	24	70.6%	34



## 難病患者の新規就労又は就労継続に係るアンケート調査

研究分担者 江口 尚 北里大学医学部公衆衛生学単位  
研究協力者 植竹 日奈 国立病院機構まつもと医療センター包括医療支援センター

**研究要旨：** 2019年9月にインターネット調査会社に調査を依頼し、20歳から65歳の全ての登録モニターを対象に調査を実施し（回答総数351,014名）、難病患者と回答した7543名についてその属性を検討した。さらに、その中から、仕事をしている者1500名、仕事をしていない者に対して、現在の状況についてより詳細な調査を行った。本研究において、難病患者の就労の状況について、昨年度とデータ収集のモデルを変更することにより、より詳細で一般化可能な形で情報を得ることができた。患者、医療機関、事業者、支援機関、それぞれに対しての情報提供が必要であることが明らかになった。今後は、この結果を踏まえた、啓発用の資料の作成や、好事例の収集の収集により、具体的な対策の検討が必要となるだろう。本調査結果の解釈の際には、本調査の対象が、インターネットを利用できる者で、その調査に応じた者であり、一定の選択バイアスが生じている事に留意すべきである。

## A. 研究目的

治療技術の進歩により、難病患者のQOLは大きく改善し、就労できる患者が増加している。また、IT技術の進歩により、在宅勤務の活用が社会的に広がり、通勤ができない難病患者であっても就労できる機会が広がっている。

昨年度は「診断時から現在まで仕事に就いていない(n=500)【無 無】」「診断された当時は働いていて、現在は働いていない(n=500)【有 無】」「診断時は働いておらず、現在は仕事に就いている(n=500)【無 有】」「診断時から現在まで仕事を続けている(転職者も含む)(n=500)【有 有】」の4群に分けて調査を実施した。

そこで、本研究では、より広範にデータを収集すること、コホートを構築することにより難病患者の就労状況と就労に影響する要因についてより詳細に検討するために、インターネットを利用して、調査することを目的とした。

本研究における難病とは、難病の患者に対する医療等に関する法律によって指定されている333疾患（令和元年9月19日現在）とした。なお、本研究の結果の解釈にあたっては、本研究の対象者は、インターネットにアクセスでき、本研究に関心を持ったものであり、そのことに起因する種々のバイアスが生じている可能性があることに留意する必要がある。

## B. 研究方法

上記の目的を達成するために、インターネット調査を企画し、昨年度、難病対策課や研究班内で検討した質問項目をもとに、新たに調査票を作成した（資料1）。

2019年9月19日から9月26日にインターネット調査会社に登録している20歳から65歳のモニター（351,014名）に対して調査への協力を依頼した。

## 調査1

質問項目については、性別、年齢、何か収入になる仕事をしているか、就労可能な時間、最終学歴、世帯年収、障害者手帳の所持の有無、障害年金の受給の有無、日常生活の状況、難病の診断の有無、診断名、診断がついた時期、指定難病受給者証の所持の有無、主治医に対しての仕事の相談の可否、について尋ねた。

疾患群は、神経・筋疾患、代謝系疾患、皮膚・結合組織疾患、免疫系疾患、循環器系疾患、血液系疾患、腎・泌尿器系疾患、骨・関節系疾患、内分泌系疾患、呼吸器系疾患、視覚系疾患、聴覚・平衡機能系疾患、消化器系疾患、染色体または遺伝子に変化を伴う症候群、耳鼻科系疾患、に分類した。

統計解析は、記述統計及び二乗法を用いた。

## 調査 2

調査 1 に協力した対象者の中で、指定難病の診断を受けていると回答した者のうち、現在、何か収入になる仕事をしていますか、という質問について、「はい」と回答した者 1,500 名、「いいえ」と回答した者 1,500 名を対象に調査を行った。調査への協力は、回答順に依頼し、それぞれのグループが 1,500 名に達した時点で募集終了とした。

## (倫理面への配慮)

本研究は、国立病院機構箱根病院倫理審査委員会の承認を得て実施した。

## C. 研究結果

## 調査 1

351,014 名のうち、7,543 名（2.1%）が指定難病の診断を受けていた。基本的な属性を表 1 に示した。仕事をしている者の割合は、77.8%であった。就労可能時間については、フルタイム勤務でき、残業もできる者は 58.3%、フルタイム勤務はできるが残業はできない者は 15.0%、フルタイム勤務ができない者は 12.7%、働けない者が 14.0%であった。障害者手帳を所持している者の割合は 32.3%であった。障害年金は 26.2%が受給していた。疾患群では、神経・筋疾患の割合が 28.0%で最も多く、次いで、消化器系疾患 26.1%、免疫系疾患 18.8%の順であった。指定難病受給者証を所持している者の割合は 58.0%であった。主治医に仕事の相談をしている者の割合は 73.4%であった。

各属性と仕事の有無との関係を表 2 に示した。仕事をしている割合は、男性が、年齢が低いグループ、就業時間の面で制約のない者、学歴が高い者、世帯収入が高い者、障害者手帳を所持していない者、日常生活に支障のない者、主治医に仕事の相談ができていない者が高かった。

障害年金の受給については、等級による差が確認できたものの、受給者と非受給者の比較では仕事をしている、していないことでの差は認めなかった。

疾患群については、「神経・筋疾患」「皮膚・結合組織疾患」「免疫系疾患」「消化器系疾患」

「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」については、疾患の有無と仕事の有無に関係を認めた。「神経・筋疾患」「消化器系疾患」「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」については、難病患者全体と比較して、仕事をしている割合が高く、「皮膚・結合組織疾患」「免疫系疾患」については、難病患者全体と比較して、仕事をしている割合が低かった。

## 調査 2

各属性と仕事の有無との関係を表 3 に示した。仕事をしている群は、仕事をしていない群と比較して、男性で、年齢が若く、就労時間に制限がなく、学歴が高く、世帯年収が高く、日常生活に制限がなく、主治医に対して仕事の相談ができていない者の割合が高かった。

障害年金の受給については、等級による差が確認できたものの、受給者と非受給者の比較では仕事をしている、していないことでの差は認めなかった。

疾患群については、「神経・筋疾患」と「消化器系疾患」については仕事をしている者の割合が高く、「免疫系疾患」「呼吸器系疾患」については仕事をしていない者の割合が高かった。

Barthel index は、仕事をしている者は、平均が 94.3 で、標準偏差は 13.7、仕事をしていない者は、平均が 91.9、標準偏差が 18.0 で、仕事をしている者の方が有意に高かった（表 4）。

社会生活に支障があるような障害や症状については、仕事をしている者としていない者とで差が割合の差が大きかった項目は、「少しの無理で体調が崩れやすいこと」（16.9%）、「全身のスタミナ、疲れやすさ」（13.8%）、「軽作業による動悸・息切れ、心肺機能」（13.3%）、「注意力、集中力、記憶力の低下」（10.7%）、「少しの無理で障害が進行しやすいこと」（10.7%）の順であった。（表 5）

体調の変動の頻度と社会生活への影響と仕事の有無については、頻度が低いほど、仕事をしている人の割合が高かった。（表 6）

仕事をしている者は、仕事をしていない者と比較して、体調の悪化防止の対処ができる者の割合が高かった。（表7）

医師からの指示による制限による社会生活への影響と仕事の有無との関係については、仕事をしている者は、仕事をしていない者と比較して、社会生活への影響が少ない者の割合が高かった。（表8）

可能な作業と仕事の有無との関係については、仕事をしていない方が可能と回答した作業としては、在宅勤務（65.6%）、コンピューターを使った事務作業（65.0%）、コンピューターを使わない事務作業（44.1%）の順で多かった。これらの作業は、仕事をしている方が可能と回答した割合と比較（仕事をしていない方の割合と仕事をしている方の割合の比較）しても、他の作業と比較して高かった。（表9）

支援機関の活用状況と仕事の有無との管家については、仕事をしている者が、仕事をしていない者と比較して、支援機関の活用や認知ができていなかった。（表10）

#### D. 考察

昨年度の調査では、「診断時から現在まで仕事に就いていない（n=500）【無 無】」「診断された当時は働いていて、現在は働いていない（n=500）【有 無】」「診断時は働いておらず、現在は仕事に就いている（n=500）【無 有】」「診断時から現在まで仕事を続けている（転職者も含む）（n=500）【有 有】」の4群に分けて調査を実施したため、現在の就労状況と、属性について評価をすることができなかった。それを受けて、今年度は、調査として、インターネット調査による情報収集という制約はあるものの、より多くの対象者から情報を収集することで、指定難病の診断を受けているもの中で、仕事をしている者と、仕事をしていない者の属性を検討した。また、さらに、現在仕事をしている者（n=1500）と仕事をしていない者（n=1500）を比較することにより、その背景にある就労に影響し得る要因を検討した。

フルタイム勤務ができて、残業もできる者の場合は、95.9%が仕事をしており、残業が

できない場合でも、82.8%が仕事をしていた。一方で、フルタイム勤務ができない場合には、仕事をしている割合が68.3%まで低下した。その背景には、フルタイム勤務ができないと働けないという思い込みなどの当事者側や事業者側、双方の思い込みがあるかもしれない。厚生労働省が示した事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン（以下、ガイドライン）の中には、その具体的な取り組みとして、短時間勤務制度を勧めている。ガイドラインの中には、留意事項として難病患者も含まれており、2020年度末には事例も提供される予定である。このような取り組みを進め、社会全体の啓発を進めていくことで、フルタイム勤務ができない方に対しする就職の機会が増えていくのではないかと考えられた。

障害者手帳の所持については、所持していない方が、所持している方よりも仕事をしている割合が高かった。このことは、難病が障害者雇用の対象となっていないことや、障害者手帳の取得が必要ではない比較的軽症な方が就労につながっていると考えられた。一方で、障害者手帳が所持できていないことが就労に影響しているという意見もあることから、事業者に対して、事業者が義務が課されている合理的配慮の提供も含めて、障害者手帳の所持に関わらず、難病患者の就労そのものへの理解を進めていくことが重要であろう。一方で、障害者手帳の所持に関係なく、難病患者を積極的に雇用している事業所もある。今後は、そのような好事例の収集や、事例集の作成による情報発信も必要となるであろう。

仕事をしていると障害年金がもらえないという誤解が以前にはあったが、今回の調査では受給しながら仕事をしている方が、22.2%いた。障害者手帳の等級が、必ずしも社会的に受けている制約と一致していなかったことから、本来であれば、障害年金がもらえるにも関わらず、申請をしていない方がいることが示唆された。障害年金をもらうことで、フルタイム勤務ができなくても、生活が自立する可能性があることから、今後も、このような調査を通じて、障害年金を得ながら働くことについての情報収集が必要となるだろう。

難病と診断された者のうち、指定難病受給者証を所持していない者の割合が 42.0%であった。これまでは、難病法や、障害者総合支援法に基づくサービスは、受給者証の所持が必要となる。所持していない方のニーズを把握する機会がほとんどないことから、今後は、受給者証を所持しない方への支援の在り方についても検討していく必要がある。

今回の調査では、「一日中ベッド上で過ごし、排せつ、食事、着替えにおいて介助を要する」という日常生活の活動レベルの方の中で、55.0%が「仕事をしている」と回答していた。インターネット調査というバイアスはあるが、インターネットにアクセスして、レスポンスができる程度の障害の方については、本人の就労意欲があれば、在宅勤務などのインターネットを使ってできる仕事の提供が進んでいることが示唆された。

疾患群によって、仕事している割合に差が認められた。難病患者の場合には、症状の個人差が大きく、症状の種類、程度も多彩である。疾患そのものが仕事に影響するというよりも、症状が影響していると考えられることから、就労について情報発信をする際には、疾患群だけではなく、症状の種類や程度を評価することを勧める必要があるだろう。

主治医への仕事の相談については、仕事をしていない方であっても、49.3%は相談していた。主治医の患者の就労への関心を高めることが課題となっているが、より多くの方が主治医に対して仕事について相談ができていけば、より多くの方が仕事につながる可能性がある。引き続き、主治医が患者の就労に関心を持つように働きかけを行っていくことの重要性が示唆された。

仕事をしている者と仕事をしていない者割合が入れ替わる Barthel index は 50 から 60 程度であることが示唆された。一般臨床では Barthel index が用いられることが一般的であることから、就労の可否を判断する際の参考資料として Barthel index が用いられるかもしれない。

社会生活に支障があるような障害や症状については、仕事をしている者と仕事をしていない者とで差が割合の差が大きかった項目は、「少しの無理で体調が崩れやすいこと」

「全身のスタミナ、疲れやすさ」、「軽作業による動悸・息切れ、心肺機能」、「注意力、集中力、記憶力の低下」、「少しの無理で障害が進行しやすいこと」であった。このような項目は、合理的な配慮としての、一定の配慮があれば就労できる症状であると考えられた。この点からも、仕事を継続するためには、事業者に対して、具体的な情報提供をしていくことが重要であると考えられた。また、本人が事象者に対して、適切に説明ができるようにアドバイスするような役割が、医療ソーシャルワーカーや両立支援コーディネーターには求められると考えられた。

体調の変動が仕事の有無と関係していた。体調の変動の頻度が短く（日、週、月、年単位）それが社会生活に影響を及ぼしているほど、仕事をしていない者の割合が高かった。体調変動時には、早期の対応が、変動を少なくすることに役立つが、職場の風土が影響して、申し出にくい場合には、重症化してしまうこともある。そのため、難病患者において体調の変動は不可避であることから、事業者と事前に情報共有をしておくことが重要である。

体調が悪化しやすい時期・状況や兆しがある程度わかり、悪化防止の対処ができる者は、仕事をしている割合が高かった。難病患者の中には、体調の悪化が事前に把握しにくく、対処が難しいことが、就労に影響している可能性があると考えられたことから、そのような体調を抱える難病患者にとって、どのような職場風土や事業所の配慮があれば、就労が継続できるのか事例の収集が必要であると考えられた。

可能な作業としては、仕事をしていない方でも、在宅勤務であれば 65.6%ができると回答していた。在宅勤務は、難病患者の就労を進めて行く上でのツールになる。また、難病患者が在宅勤務をしている事例も増えていることが予想されることから、今後は、そのような事例の収集を行っていく必要があるだろう。

仕事をしている方は、仕事をしていない方と比較して、支援機関を認知し、活用している割合が高かった。近年、治療と仕事の両立支援への取り組みの一環として、各都道府県

の労働局により、関係機関がネットワークを構築する「地域両立支援チーム」が設けられるようになった。さらに、令和2年度からは、療養・就労両立支援指導料の対象に指定難病の方も含まれるようになる。そのため、まずは、医療機関の相談窓口への適切な誘導、窓口が難病相談支援センターや産業保健総合支援センターと連携して、支援を行っていき、認知度を高め、支援に結び付けていくことが重要となるだろう。

#### E. 結論

本研究において、難病患者の就労の状況について、昨年度とデータ収集のモデルを変更することにより、より詳細で一般化可能な形で情報を得ることができた。患者、医療機関、事業者、支援機関、それぞれに対しての情報提供が必要であることが明らかになった。今後は、この結果を踏まえた、啓発用の資料の作成や、好事例の収集の収集により、具体的な対策の検討が必要となるだろう。

#### F. 健康危険情報 該当なし

#### G. 研究発表

1. 論文発表 該当なし
2. 学会発表 該当なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし

### 【資料 1】使用したウェブ調査票

#### 難病患者の新規就労又は就労継続に係るアンケート調査

時下ますますご清栄のこととお慶び申し上げます。

このたび厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患研究事業）の助成で運営されております「難病患者の総合的支援体制に関する研究」班（研究代表者・小森哲夫（独立行政法人国立病院機構 箱根病院・院長）では、厚生労働省健康局難病対策課との協力のもと、難病患者において、新規就労又は就労継続に影響する要因を検討することを目的に調査を行うことになりました。

近年、難病に対する治療の進歩とともに、難病の慢性疾患が進み、特定医療費（指定難病）受給者証所持者数は約 100 万人となり、年々増加傾向にあります。難病患者の多くは、通院への配慮やデスクワーク等の無理のない仕事への配置があれば就労可能になっています。一方で、障害認定の有無にかかわらず、通院への配慮、デスクワーク等の無理のない仕事への配置、休憩の取りやすさ、体調に合わせた柔軟な勤務体制等が得られない状況で働き、疾患管理と職業生活の両立が困難となっている事例も多くみられています。本研究では、難病患者を対象としたインターネット調査によるコホートを構築し、6 か月間にわたり 3 か月ごとに就労状況をフォローアップすることで、難病患者の新規就労又は就労継続に影響する要因を検討し、その解決に資するデータを収集することを目指しています。

本研究で得られたデータを元に結果を解析し、論文や学会発表にて公表する予定です。ただし、個人のプライバシーについては厳重に保護され、インターネット調査会社から、匿名化された形で研究者に対してデータが提供されるため、個人が特定されるような個人情報や研究が提供されることは一切ありません。なお、調査の参加は自由意思に基づくものであり、参加しないことで不利益を被ることもありません。

何卒皆様方のご参加を賜りますよう、よろしくお願い申し上げます。

本調査に回答いただくことで、研究への参加に同意いただいたこととさせていただきます。

難病とは：「難病の患者に対する医療等に関する法律」第1条で「発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるものをいう。」と定義されています。代表的な難病としては、潰瘍性大腸炎、パーキンソン病、全身性エリテマトーデスなどがあります。詳しくは難病情報センターのHPでご確認下さい（<http://www.nanbyou.or.jp/entry/3756>）。

**【スクリーニング項目】**

Q1 あなたは指定難病の診断を受けていますか。

はい            いいえ

Q2 現在、何か収入になる仕事をしていますか

仕事をしている      仕事をしていない

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

- Q1. あなたの罹患している指定難病の病名をお答えください。選択肢（指定難病）
- Q2. 診断が付いた時期を教えてください。【      年      月】
- Q3. あなたの性別をお答え下さい。  
男性                      女性
- Q4. あなたの年齢をお答え下さい。（                      ） 歳
- Q5. あなたの配偶関係についてお尋ねします。  
配偶者がいて現在同居している  
配偶者はいるが現在別居している  
配偶者はいたが、離婚または死別した  
配偶者を持ったことがない
- Q6. あなたの同居している家族構成を教えてください。【                      】人
- Q7. 最終の学校教育歴をお答えください。  
中学校卒業    高校中退・卒業  
短大・高専・専門学校中退・卒業                      大学中退・卒業  
大学院中退・修了
- Q8. あなたの世帯収入（税込み）はおおよそいくらですか。  
99万円以下              100-199万円              200-299万円              300-499万円  
500-799万円              800-999万円              1000-1499万円              1500万円以上
- Q9. あなたは現在指定難病医療受給者証を所持していますか。  
所持している              所持していない
- Q10. あなたは障害者手帳を所持していますか。  
所持している              所持していない
- Q11. あなたは障害年金を受給していますか。  
厚生年金 1 級                      厚生年金 2 級                      厚生年金 1 級  
国民年金 1 級                      国民年金 2 級
- Q12. 日常生活について  
何らかの障害等を有するが、日常生活はほぼ自立しており独力で外出できる  
屋内での生活はおおむね自立しているが、介助なしには外出できない  
屋内での生活は何らかの介助を要し、日中もベッド上での生活が主体であるが座位を保つ  
1日中ベッド上で過ごし、排せつ、食事、着替えにおいて介助を要する
- Q13. 以下の質問は日常生活動作についてです。それぞれの項目において、もっとも自分の状態にちかいと思うものの番号を選んでください。

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

<b>【食事】</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1 自立している</li> <li>2 部分介助(たとえば、おかずを切って細かくしてもらう)</li> <li>3 全介助</li> </ol>
<b>【車椅子からベッドへの移動】</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1 自立している</li> <li>2 軽度の部分介助または監視を要する</li> <li>3 座ることは可能であるがほぼ全介助</li> <li>4 全介助または不可能</li> </ol>
<b>【整容(洗面、整髪、歯磨き、ひげ剃りなど)】</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1 自立</li> <li>2 部分介助または不可能</li> </ol>
<b>【トイレ動作】</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1 衣服の着脱、後始末なども含めて、全て自立している</li> <li>2 体をささえる、衣服の着脱、後始末など、部分的に介助を要する</li> <li>3 全介助</li> </ol>
<b>【入浴】</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1 自立</li> <li>2 部分介助または不可能</li> </ol>
<b>【歩行】</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1 自立</li> <li>2 介助、監視歩行、歩行器の使用</li> <li>3 歩行不能の場合、車椅子での操作・操行が可能</li> <li>4 上記以外</li> </ol>
<b>【階段昇降】</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1 自立している</li> <li>2 介助または監視を要する</li> <li>3 不能</li> </ol>
<b>【着替え】</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1 自立している</li> <li>2 部分介助、標準的な時間内で、半分以上は自分で行える</li> <li>3 上記以外</li> </ol>
<b>【排便コントロール】</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1 失禁なし(浣腸や坐薬の取り扱いも可能である)</li> <li>2 ときに失禁あり(浣腸や坐薬の取り扱いに介助を要する者も含む)</li> <li>3 上記以外</li> </ol>
<b>【排尿コントロール】</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1 失禁なし(蓄尿器の取り扱いも可能である)</li> <li>2 ときに失禁あり(1日1回以内)。蓄尿器の取り扱いに介助を要する者も含む</li> <li>3 失禁。カテーテルの使用</li> </ol>

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

Q14．現在、社会生活に支障があるような障害や症状はありますか

障害や症状の例	特に症状はない	症状はあるが社会生活にはあまり支障がない	社会生活にやや支障がでる	社会生活にかなりの支障がでる	社会生活が全くできない
注意力、集中力、記憶力の低下					
活力ややる気がわいてこないこと					
弱視、視野欠損、色覚異常、複視等					
めまい、失神の発作					
関節や筋肉の痛み、全身の痛み					
発話の流暢性・明瞭性の低下、失語等					
全身のスタミナ、疲れやすさ					
軽作業による動悸・息切					

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

れ、心肺機能					
血液機能 （貧血、血液凝固機能等）					
感染症等への免疫力の低下					
栄養吸収、胃腸の機能					
排便、排尿の機能（下痢、頻尿等）					
代謝、ホルモン、体温調整					
筋力低下、筋麻痺、筋持久力低下					
関節や骨の機能、骨折しやすさ					
運動協調、不随意収縮、ふるえ、歩行機能等					

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

皮膚（腫瘍、光線過敏、水疱、発疹、潰瘍等）					
外見・容貌の変化（欠損、変形等）					
少しの無理で体調が崩れやすいこと					
少しの無理で障害が進行しやすいこと					

Q15．あなたの病気は、体調が変動（よくなったり、悪くなったり）することによって、社会生活に支障となりますか。

体調の変動の例	特に変動はない	変動はあるが社会生活にはあまり支障がない	社会生活にやや支障がでる	社会生活にかなりの支障がでる	社会生活が全くできない
1日の中で体調が変動					
日～週の単位で体調が変動					
より長期の単位(月、年)で体調が変					

動					
---	--	--	--	--	--

Q16. あなたの体調の変動は、予測や悪化防止への対処ができるものですか。

体調が悪化しやすい時期・状況や兆しはある程度分かっており、ある程度、悪化防止の対処もできる。

体調が悪化しやすい時期・状況や兆しはある程度分かるが、分かっても悪化を防ぐことは困難

体調の悪化はたいてい突然起きるので、その予測も、悪化防止への対処もほとんどできない

Q17. 主治医とは仕事について相談できていますか。

できている          できていない

【「できていない」と回答した場合には自由記載】

Q18. 病状の悪化や障害進行を抑えるために医師から指示されている制限により、社会生活に支障がありますか。

特に制限はない

社会生活にはあまり支障がない程度の制限がある

制限を守れば、社会生活にやや支障がでる

制限を守れば、社会生活にかなりの支障がでる

制限を守れば、社会生活が全くできない

Q19. あなたの就労可能な時間を教えて下さい。

フルタイム勤務でき、残業もできる。

フルタイム勤務できるが、残業はできない。

フルタイム勤務できない。

週（          ）日 1日（          ）時間

働けない

Q20. 以下の作業のうち、現在のあなたが可能な作業はどれですか。（複数回答可）

屋外で体を使う作業          屋内で体を使う作業

重量物を取り扱う作業

コンピューターを使った事務作業

コンピューターを使わない事務作業

長時間立位                          暑熱場所での作業

寒冷場所での作業                  高所作業

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

車の運転  
対人業務  
海外出張  
在宅勤務

機械の運転・操作  
遠隔地出張（国内）  
単身赴任

Q21. 以下に列挙する就労に関する支援機関のうち、現在利用（相談）している、利用（相談）したことがある、知っているが利用（相談）したことが無い、知らない、をご回答ください。この中に記載のないものは【その他】に記入ください。

	現在利用（相談）している	過去に利用（相談）したことがある	知っているが利用（相談）したことが無い	知らない
かかりつけ医療機関の相談窓口				
保健所、健康福祉センターの相談窓口				
市役所（町・区役所等を含む）の相談窓口				
地域障害者職業センター				
障害者総合支援センター				
公共職業訓練施設（職業能力開発校、職業能力開発促進センター等）				
ハローワークの一般求職窓口				
ハローワークの専門援助（障害者）窓口・難病患者就職サポーター				
労働局や労働基準監督署				

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

産業保健総合支援センター				
地域産業保健センター				
労災病院治療就労両立支援センター				
難病相談支援センター				
障害者就業・生活支援センター				
就労移行支援事業所				
就労継続支援 A 型事業所				
就労移行支援 B 型事業所				
授産施設、作業所、デイケア等				
労働組合				
患者会				
ジョブコーチ				
社会保険労務士				
キャリアコンサルタント				
そ の 他 ( )				

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

表 1 スクリーニング調査における難病患者の属性

性別	男性	4257	56.4
	女性	3286	43.6
年齢	20-29	617	8.2
	30-39	1694	22.5
	40-49	2372	31.4
	50-59	2120	28.1
	60-65	740	9.8
仕事	仕事をしている	5868	77.8
	仕事をしていない	1675	22.2
就労可能時間	フルタイム勤務でき、残業もできる	4401	58.3
	フルタイム勤務できるが、残業はできない	1131	15.0
	フルタイム勤務できない	955	12.7
	働けない	1056	14.0
学歴	中学校卒業	172	2.3
	高校中退・卒業	1913	25.4
	短大・高専・専門学校中退・卒業	1865	24.7
	大学中退・卒業	3061	40.6
	大学院中退・修了	532	7.1
世帯収入	99万円以下	514	6.8
	100～199万円	526	7.0
	200～299万円	802	10.6
	300～499万円	1719	22.8
	500～799万円	2122	28.1
	800～999万円	826	11.0
	1,000～1,499万円	713	9.5
	1,500万円以上	321	4.3
障害者手帳所持	所持している	2435	32.3
	所持していない	5108	67.7
厚生年金受給	厚生年金 1 級	395	5.2
	厚生年金 2 級	577	7.6
	厚生年金 3 級	477	6.3
	国民年金 1 級	225	3.0
	国民年金 2 級	300	4.0
	受給していない	5569	73.8

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

日常生活動作	全く障害がない	3072	40.7
	何らかの障害等を有するが、日常生活はほぼ自立しており独力で外出できる	3625	48.1
	屋内での生活はおおむね自立しているが、介助なしには外出できない	603	8.0
	屋内での生活は何らかの介助を要し、日中もベッド上での生活が主体であるが座位を保つ	163	2.2
	一日中ベッド上で過ごし、排せつ、食事、着替えにおいて介助を要する	80	1.1
疾患群	神経・筋	2115	28.0
	代謝	173	2.3
	皮膚・結合組織疾患	401	5.3
	免疫系疾患	1419	18.8
	循環器系疾患	257	3.4
	血液系疾患	258	3.4
	腎・泌尿器系疾患	488	6.5
	骨・関節系疾患	444	5.9
	内分泌系疾患	317	4.2
	呼吸器系疾患	295	3.9
	視覚系疾患	141	1.9
	聴覚・平衡機能系疾患	10	0.1
	消化器系疾患	1965	26.1
	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	180	2.4
	耳鼻科系疾患	119	1.6
指定難病受給者証所持	所持している	4373	58.0
	所持していない	3170	42.0
主治医への仕事の相談	できている	5537	73.4

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

表 2 各属性と仕事の有無

属性	仕事をしていない		仕事をしている		合計	p
	度数	%	度数	%		
性別	男性	3684	86.5%	573	4257	<0.001
	女性	2184	66.50%	1102	3286	
年齢	20-29	517	83.8%	100	617	<0.001
	30-39	1372	81.0%	322	1694	
	40-49	1882	79.3%	490	2372	
	50-59	1608	75.8%	512	2120	
	60-65	489	66.1%	251	740	
	フルタイム勤務でき、残業もできる	4220	95.9%	181	4401	
就労時間	フルタイム勤務できるが、残業はできない	937	82.8%	194	1131	<0.001
	フルタイム勤務できない	652	68.3%	303	955	
	働けない	59	5.6%	997	1056	
学歴	中学校卒業	100	100.0%	72	172	<0.001

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

高校中退・卒業	%	58.1%	41.9%	100.0%
	度数	1341	572	1913
短大・高専・専門学校中退・卒業	%	70.1%	29.9%	100.0%
	度数	1389	476	1865
大学中退・卒業	%	74.5%	25.5%	100.0%
	度数	2557	504	3061
大学院中退・修了	%	83.5%	16.5%	100.0%
	度数	481	51	532
世帯収入	%	90.4%	9.6%	100.0%
	度数	208	306	514
99万円以下	%	40.5%	59.5%	100.0%
100～199万円	%	61.0%	39.0%	100.0%
	度数	321	205	526
200～299万円	%	74.1%	25.9%	100.0%
	度数	594	208	802
300～499万円	%	78.3%	21.7%	100.0%
	度数	1346	373	1719
500～799万円	%	83.3%	16.7%	100.0%
	度数	1768	354	2122
800～999万円	%	87.9%	12.1%	100.0%
	度数	726	100	826
1000～1499万円	%	86.6%	13.4%	100.0%
	度数	627	86	713
1500万円以上	%	86.6%	13.4%	100.0%
	度数	278	43	321
				<0.001

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

障害者手帳	所持している	度数	1826	609	2435	<0.001
		%	75.0%	25.0%	100.0%	
障害年金	所持していない	度数	4042	1066	5108	
		%	79.1%	20.9%	100.0%	
	厚生年金1級	度数	328	67	395	<0.001
		SC6 の %	83.0%	17.0%	100.0%	
	厚生年金2級	度数	447	130	577	
		SC6 の %	77.5%	22.5%	100.0%	
	厚生年金3級	度数	412	65	477	
		SC6 の %	86.4%	13.6%	100.0%	
	国民年金1級	度数	162	63	225	
		SC6 の %	72.0%	28.0%	100.0%	
日常生活	国民年金2級	度数	186	114	300	
		SC6 の %	62.0%	38.0%	100.0%	
	受給していない	度数	4333	1236	5569	
		SC6 の %	77.8%	22.2%	100.0%	
	全く障害がない	度数	2571	501	3072	<0.001
		%	83.7%	16.3%	100.0%	
	何らかの障害等を有するが、日常生活はほぼ自立しており独力で外出できる	度数	2751	874	3625	
		%	75.9%	24.1%	100.0%	
	屋内での生活はおおむね自立しているが、介助なしには外出できない	度数	408	195	603	
		%	67.7%	32.3%	100.0%	
屋内での生活は何らかの介助を	度数	94	69	163		

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

疾患群	要し、日中もベッド上での生活が主体であるが座位を保つ 一日中ベッド上で過ごし、排せつ、食事、着替えにおいて介助を要する	%	57.7%	42.3%	100.0%	
神経・筋	度数	1707	408	2115	2115	<0.001
	%	80.7%	19.3%	100.0%	100.0%	
代謝	度数	142	31	173	173	0.170
	%	82.1%	17.9%	100.0%	100.0%	
皮膚・結合組織疾患	度数	290	111	401	401	0.007
	%	72.3%	27.7%	100.0%	100.0%	
免疫系疾患	度数	1006	413	1419	1419	<0.001
	%	70.9%	29.1%	100.0%	100.0%	
循環器系疾患	度数	203	54	257	257	0.639
	%	79.0%	21.0%	100.0%	100.0%	
血液系疾患	度数	203	55	258	258	0.727
	%	78.7%	21.3%	100.0%	100.0%	
腎・泌尿器系疾患	度数	392	96	488	488	0.164
	%	80.3%	19.7%	100.0%	100.0%	
骨・関節系疾患	度数	333	111	444	444	0.144
	%	75.0%	25.0%	100.0%	100.0%	
内分泌系疾患	度数	250	67	317	317	0.639
	%	78.9%	21.1%	100.0%	100.0%	
呼吸器系疾患	度数	223	72	295	295	0.354
	%	75.6%	24.4%	100.0%	100.0%	

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

視覚系疾患	度数	108	33	141	0.73
	%	76.6%	23.4%	100.0%	
聴覚・平衡機能系疾患	度数	10	0	10	0.091
	%	100.0%	0.0%	100.0%	
消化器系疾患	度数	1609	356	1965	<0.001
	%	81.9%	18.1%	100.0%	
染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	度数	160	20	180	<0.001
	%	88.9%	11.1%	100.0%	
耳鼻科系疾患	度数	95	23	118	0.446
	%	80.7%	19.3%	100.0%	
指定難病受給者証	度数	3400	973	4373	0.914
	%	77.7%	22.3%	100.0%	
所持している	度数	2468	702	3170	
	%	77.9%	22.1%	100.0%	
所持していない	度数	4711	826	5537	<0.001
	%	80.3%	49.3%	100.0%	
主治医への仕事の相談	度数	1157	849	2006	
	%	19.7%	50.7%	100.0%	

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

表 3 各属性と仕事の有無

	仕事をしていない		仕事をしている		p
	度数	%	度数	%	
性別	男性	511	965	64.3%	<0.001
	女性	898	535	34.1%	
年齢	20-29	87	121	35.7%	<0.001
	30-39	291	364	8.1%	
	40-49	436	515	24.3%	
	50-59	453	378	34.3%	
	60-65	233	122	25.2%	
	フルタイム勤務でき、残業もできる	161	1083	8.1%	
	フルタイム勤務できるが、残業はできない	179	243	72.2%	
	フルタイム勤務できない	270	159	16.2%	
	働けない	890	15	10.6%	
		59.3%	1.0%		

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

学歴	度数		21	63	<0.001
	度数	%			
中学校卒業	度数		1.4%		
	%			4.2%	
	度数	355		515	
高校中退・卒業	%		23.7%		
	度数	336		419	
短大・高専・専門学校中退・卒業	%		22.4%		
	度数	644		462	
大学中退・卒業	%		42.9%		
	度数	144		41	
大学院中退・修了	%		9.6%		
	度数	55		278	
世帯収入	度数		3.7%		
	%			18.5%	
99万円以下	度数	92		178	
	%		6.1%		
100～199万円	度数	135		194	
	%		9.0%		
200～299万円	度数	340		334	
	%		22.7%		
300～499万円	度数	451		325	
	%		30.1%		
500～799万円	度数	182		85	
	%		12.1%		
800～999万円	度数	166		73	
	%		11.1%		
1000～1499万円	度数				
	%				

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

障害者手帳	1500 万円以上	度数	79	32	0.647
		%	5.3%	2.1%	
障害年金	所持している	度数	527	539	<0.001
		%	35.1%	35.9%	
	所持していない	度数	973	961	
		%	64.9%	64.1%	
	厚生年金 1 級	度数	88	56	
		SC6 の %	5.9%	3.7%	
厚生年金 2 級	度数	125	120		
	SC6 の %	8.3%	8.0%		
厚生年金 3 級	度数	112	55		
	SC6 の %	7.5%	3.7%		
国民年金 1 級	度数	46	56		
	SC6 の %	3.1%	3.7%		
国民年金 2 級	度数	57	102		
	SC6 の %	3.8%	6.8%		
受給していない	度数	1072	1111		
	SC6 の %	71.5%	74.1%		
日常生活	全く障害がない	度数	589	449	<0.001
		%	39.3%	29.9%	
	何らかの障害等を有するが、日常生活はほぼ自立しており独力で外出できる 屋内での生活はおおむね自立し	度数	774	788	
		%	51.6%	52.5%	
	度数	91	172		

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

疾患群	<p>ているが、介助なしには外出でき ない</p> <p>屋内での生活は何らかの介助を 要し、日中もベッド上での生活 が主体であるが座位を保つ</p> <p>一日中ベッド上で過ごし、排せ つ、食事、着替えにおいて介助 を要する</p>	%	6.1%	11.5%	<0.001
		度数	36	59	
		%	2.4%	3.9%	
		度数	10	32	
		%	0.7%	2.1%	
		度数	458	367	
		%	30.5%	24.5%	
		度数	22	29	
		%	1.5%	1.9%	
		度数	76	94	
		%	5.1%	6.3%	
		度数	250	360	
		%	16.7%	24.0%	
		度数	43	48	
		%	2.9%	3.2%	
		度数	35	49	
		%	2.3%	3.3%	
		度数	91	85	
		%	6.1%	5.7%	
	度数	81	100		
	%	5.4%	6.7%		

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

内分泌系疾患	度数	58	59	0.925
	%	3.9%	3.9%	
呼吸器系疾患	度数	43	66	0.025
	%	2.9%	4.4%	
視覚系疾患	度数	27	31	0.596
	%	1.8%	2.1%	
聴覚・平衡機能系疾患	度数	0	0	n. a
	%	0.0%	0.0%	
消化器系疾患	度数	386	321	0.005
	%	25.7%	21.4%	
染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	度数	15	14	0.852
	%	1.0%	0.9%	
耳鼻科系疾患	度数	26	20	0.373
	%	1.7%	1.3%	
所持している	度数	924	876	0.074
	%	61.6%	58.4%	
所持していない	度数	576	624	
	%	38.4%	41.6%	
できている	度数	1029	762	<0.001
	%	80.6%	50.8%	
できていない	度数	291	738	
	%	19.4%	49.2%	
指定難病受給者証				
主治医への仕事の相談				

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

表 4 Barthel index と仕事の有無の関係

		仕事をし ている	仕事をし ていない
0	度数	0	8
	%	0.0%	0.5%
5	度数	1	1
	%	0.1%	0.1%
10	度数	1	5
	%	0.1%	0.3%
15	度数	1	7
	%	0.1%	0.5%
20	度数	5	8
	%	0.3%	0.5%
25	度数	1	7
	%	0.1%	0.5%
30	度数	0	5
	%	0.0%	0.3%
35	度数	4	6
	%	0.3%	0.4%
40	度数	5	7
	%	0.3%	0.5%
45	度数	7	11
	%	0.5%	0.7%
50	度数	21	14
	%	1.4%	0.9%
55	度数	16	18
	%	1.1%	1.2%
60	度数	22	21
	%	1.5%	1.4%
65	度数	28	20
	%	1.9%	1.3%
70	度数	23	22
	%	1.5%	1.5%
75	度数	17	30
	%		

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

	%	1.1%	2.0%
80	度数	19	30
	%	1.3%	2.0%
85	度数	43	47
	%	2.9%	3.1%
90	度数	58	91
	%	3.9%	6.1%
95	度数	92	118
	%	6.1%	7.9%
100	度数	1136	1024
	%	75.7%	68.3%
合計	度数	1500	1500
	%	100.0%	100.0%

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

表 5 社会生活に支障があるような障害や症状と仕事の有無

	特に症状はない		症状はあるが社会生活にはあまり支障がない		社会生活にやや支障がある		社会生活にかなり支障がある		社会生活が全くできない		p
	度数	%	度数	%	度数	%	度数	%	度数	%	
注意力、集中力、記憶力の低下	仕事をしている	1001	280	18.7%	147	9.8%	54	3.6%	18	1.2%	<0.001
	仕事をしていない	840	299	18.7%	182	9.8%	126	3.6%	53	1.2%	
活力やややる気がわいてこないこと	仕事をしている	821	442	29.5%	179	11.9%	51	3.4%	7	0.5%	<0.001
	仕事をしていない	682	495	29.5%	174	11.9%	109	3.4%	40	0.5%	
弱視、視野欠損、色覚異常、複視等	仕事をしている	1043	268	17.9%	136	9.1%	47	3.1%	6	0.4%	<0.001
	仕事をしていない	1125	190	17.9%	112	9.1%	47	3.1%	26	0.4%	

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

めまい、失神の 発作	仕事をしてい る	1027	75.0%	275	12.7%	133	7.5%	56	3.1%	9	0.006
	仕事をしてい ない	1015	68.5%	290	18.3%	114	8.9%	50	3.7%	31	0.6%
関節や筋肉の 痛み、全身の痛 み	仕事をしてい る	845	67.7%	386	19.3%	189	7.6%	60	3.3%	20	<0.001
	仕事をしてい ない	725	56.3%	397	25.7%	206	12.6%	136	4.0%	36	1.3%
発話の流暢 性・明瞭性の低 下、失語等	仕事をしてい る	1145	76.3%	201	13.4%	99	6.6%	45	3.0%	10	0.122
	仕事をしてい ない	1171	78.1%	167	11.1%	92	6.1%	50	3.3%	20	0.7%
全身のスタミ ナ、疲れやすさ	仕事をしてい る	616	41.1%	548	36.5%	229	15.3%	88	5.9%	19	<0.001
	仕事をしてい ない	410	26.3%	531	32.7%	314	20.3%	183	11.9%	62	3.9%

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

	%	27.2%	35.4%	20.9%	12.2%	4.1%
軽作業による 動悸・息切れ、 心肺機能	仕事をしてい る 度数	953	313	163	60	11 <0.001
	%	63.5%	20.9%	10.9%	4.0%	0.7%
	仕事をしてい ない 度数	753	349	220	133	45
	%	50.2%	23.3%	14.7%	8.9%	3.0%
血液機能（貧 血、血液凝固機 能等）	仕事をしてい る 度数	1048	294	108	39	11 0.141
	%	69.9%	19.6%	7.2%	2.6%	0.7%
	仕事をしてい ない 度数	1011	302	111	54	22
	%	67.4%	20.1%	7.4%	3.6%	1.5%
感染症等への 免疫力の低下	仕事をしてい る 度数	957	354	130	46	13 <0.001
	%	63.8%	23.6%	8.7%	3.1%	0.9%
	仕事をしてい ない 度数	833	368	180	82	37
	%	55.5%	24.5%	12.0%	5.5%	2.5%
栄養吸収、胃腸 の機能	仕事をしてい る 度数	1053	272	121	46	8 <0.001
	%	70.2%	18.1%	8.1%	3.1%	0.5%
	仕事をしてい ない 度数	1060	261	109	46	24

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

排便、排尿の機能（下痢、頻尿等）	%	70.7%	17.4%	7.3%	3.1%	1.6%
	度数	913	364	165	50	8
	仕事をしている					0.002
	%	60.9%	24.3%	11.0%	3.3%	0.5%
	度数	938	321	143	75	23
	仕事をしていない					
代謝、ホルモン、体温調整	%	62.5%	21.4%	9.5%	5.0%	1.5%
	度数	1087	240	128	32	13
	仕事をしている					0.001
	%	72.5%	16.0%	8.5%	2.1%	0.9%
	度数	1011	284	122	55	28
	仕事をしていない					
筋力低下、筋麻痺、筋持久力低下	%	67.4%	18.9%	8.1%	3.7%	1.9%
	度数	987	287	140	71	15
	仕事をしている					<0.001
	%	65.8%	19.1%	9.3%	4.7%	1.0%
	度数	814	321	183	128	54
	仕事をしていない					
関節や骨の機能、骨折しやすさ	%	54.3%	21.4%	12.2%	8.5%	3.6%
	度数	1096	222	118	50	14
	仕事をしている					<0.001
	%	73.1%	4.8%	7.9%	3.3%	0.9%
	度数	993	274	129	73	31
	仕事をしていない					

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

		%	66.2%	18.3%	8.6%	4.9%	2.1%
ない							
運動協調、不随意収縮、ふるえ、歩行機能等	仕事をしている	度数	1074	225	137	45	19 <0.001
		%	71.6%	15.0%	9.1%	3.0%	1.3%
	仕事をしない	度数	1009	192	140	99	60
		%	67.3%	12.8%	9.3%	6.6%	4.0%
皮膚（腫瘍、光線過敏、水疱、発疹、潰瘍等）	仕事をしている	度数	1043	279	126	40	12 0.011
		%	69.5%	18.6%	8.4%	2.7%	0.8%
	仕事をしない	度数	1016	278	113	67	26
		%	67.7%	18.5%	7.5%	4.5%	1.7%
外見・容貌の変化（欠損、変形等）	仕事をしている	度数	1120	218	114	37	11 0.002
		%	74.7%	14.5%	7.6%	2.5%	0.7%
	仕事をしない	度数	1150	204	74	44	28
		%	76.7%	13.6%	4.9%	2.9%	1.9%
少しの無理で体調が崩れやすいこと	仕事をしている	度数	778	427	194	80	21 <0.001

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

	%	51.9%	28.5%	12.9%	5.3%	1.4%
仕事をしていない	度数	525	479	241	181	74
	%	35.0%	31.9%	16.1%	12.1%	4.9%
少しの無理で 障害が進行し やすいこと	度数	1001	280	147	54	18 <0.001
	%	66.7%	18.7%	9.8%	3.6%	1.2%
仕事をしていない	度数	840	299	182	126	53
	%	56.0%	19.9%	12.1%	8.4%	3.5%

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

表 6 体調の変動の頻度と仕事の有無		特に変動はない		変動はある が社会生活 にはあまり 支障がない		社会生活 にやや支 障がでる		社会生活 にかなり の支障が でる		社会生活 が全くで きない		p
1 日の中で体調が変動	仕事をしている	817	437	175	65	6	<0.001					
	仕事をしていない	54.5%	29.1%	11.7%	4.3%	0.4%						
日～週の単位で体調 が変動	仕事をしている	647	436	270	116	31						
	仕事をしていない	43.1%	29.1%	18.0%	7.7%	2.1%	<0.001					
より長期の単位（月、 年）で体調が変動	仕事をしている	722	508	196	65	9						
	仕事をしていない	48.1%	33.9%	13.1%	4.3%	0.6%						
	仕事をしている	548	490	288	144	30						
	仕事をしていない	36.5%	32.7%	19.2%	9.6%	2.0%						
	仕事をしている	629	532	230	92	17	<0.001					
	仕事をしていない	41.9%	35.5%	15.3%	6.1%	1.1%						
	仕事をしている	476	505	298	183	38						
	仕事をしていない	31.7%	33.7%	19.9%	12.2%	2.5%						

表7 体調の悪化とその対処と仕事の有無

	仕事をしている	仕事をしていない
体調が悪化しやすい時期・状況や兆しはある程度分かっており、ある程度、悪化防止の対処もできる。	846 56.4%	682 45.5%
体調が悪化しやすい時期・状況や兆しはある程度分かるが、分かっていても悪化を防ぐことは困難	415 27.7%	491 32.7%
体調の悪化はたいがい突然起きるので、その予測も、悪化防止への対処もほとんどできない	239 15.9%	327 21.8%
合計	1500 100.0%	1500 100.0%

表 8 医師からの指示による制限による社会生活への支障と仕事の有無	仕事をしている		仕事をしていない	
	度数	%	度数	%
特に制限はない	802	53.5%	794	52.9%
社会生活にはあまり支障がない 程度の制限がある	527	35.1%	456	30.4%
制限を守れば、社会生活にやや 支障がでる	123	8.2%	147	9.8%
制限を守れば、社会生活にかな りの支障がでる	40	2.7%	73	4.9%
制限を守れば、社会生活が全く できない	8	0.5%	30	2.0%
合計	1500	100.0%	1500	100.0%

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

表 9 可能な作業と仕事の有無

		仕事をしている	仕事をしていない	p
屋外で体を使う作業	度数	654	305	<0.001
	%	43.6%	20.3%	
屋内で体を使う作業	度数	897	590	<0.001
	%	59.8%	39.3%	
重量物を取り扱う作業	度数	398	146	<0.001
	%	26.5%	9.7%	
コンピューターを使った事務作業	度数	1092	975	<0.001
	%	72.8%	65.0%	
コンピューターを使わない事務作業	度数	801	662	<0.001
	%	53.4%	44.1%	
長時間立位	度数	515	246	<0.001
	%	34.3%	16.4%	
暑熱場所での作業	度数	395	150	<0.001
	%	26.3%	10.0%	
寒冷場所での作業	度数	421	175	<0.001
	%	28.1%	11.7%	
高所作業	度数	346	156	<0.001
	%	23.1%	10.4%	
車の運転	度数	811	588	<0.001
	%	54.1%	39.2%	
機械の運転・操作	度数	541	272	<0.001
	%	36.1%	18.1%	
対人業務	度数	850	558	<0.001
	%	56.7%	37.2%	
遠隔地出張（国内）	度数	510	189	<0.001
	%	34.0%	12.6%	
海外出張	度数	354	128	<0.001
	%	23.6%	8.5%	
単身赴任	度数	388	124	<0.001
	%	25.9%	8.3%	
在宅勤務	度数	770	984	<0.001
	%	51.3%	65.6%	

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

表 10 支援機関の活用状況と仕事の有無

	仕事をしている	現在利用（相談）している		過去に利用（相談）したことがある		知っているが利用（相談）したことが無い		p
		度数	%	度数	%	度数	%	
かかりつけ医療機関の相談窓口	仕事をしている	428	28.5%	242	431	399	<0.001	
	仕事をしていない	207	13.8%	181	494	618		
保健所、健康福祉センターの相談窓口	仕事をしている	174	11.6%	335	627	364	<0.001	
	仕事をしていない	118	7.9%	190	679	513		
市役所（町・区役所等を含む）の相談窓口	仕事をしている	160	10.7%	283	648	409	<0.001	
	仕事をしていない	132	8.8%	183	679	506		
地域障害者職業センター	仕事をしている	99	6.6%	182	560	659	<0.001	
	仕事をしていない	49	3.3%	74	540	837		
障害者総合支援センター	仕事をしている	116	7.7%	161	574	649	<0.001	
	仕事をしていない	62	4.1%	77	533	828		

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

公共職業訓練施設（職業能力開発校、職業能力開発促進センター等）	仕事をしている	95	191	665	549	<0.001
	仕事をしていない	6.3%	12.7%	44.3%	36.6%	
ハローワークの一般求職窓口	仕事をしている	110	343	633	414	0.003
	仕事をしていない	7.3%	22.9%	42.2%	27.6%	
ハローワークの専門援助（障害者）窓口・難病患者就職サポーター	仕事をしている	100	232	561	607	<0.001
	仕事をしていない	6.7%	15.5%	37.4%	40.5%	
労働局や労働基準監督署	仕事をしている	84	141	666	609	<0.001
	仕事をしていない	5.6%	9.4%	44.4%	40.6%	
産業保健総合支援センター	仕事をしている	76	124	457	843	<0.001
	仕事をしていない	1.9%	3.0%	37.4%	57.7%	

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

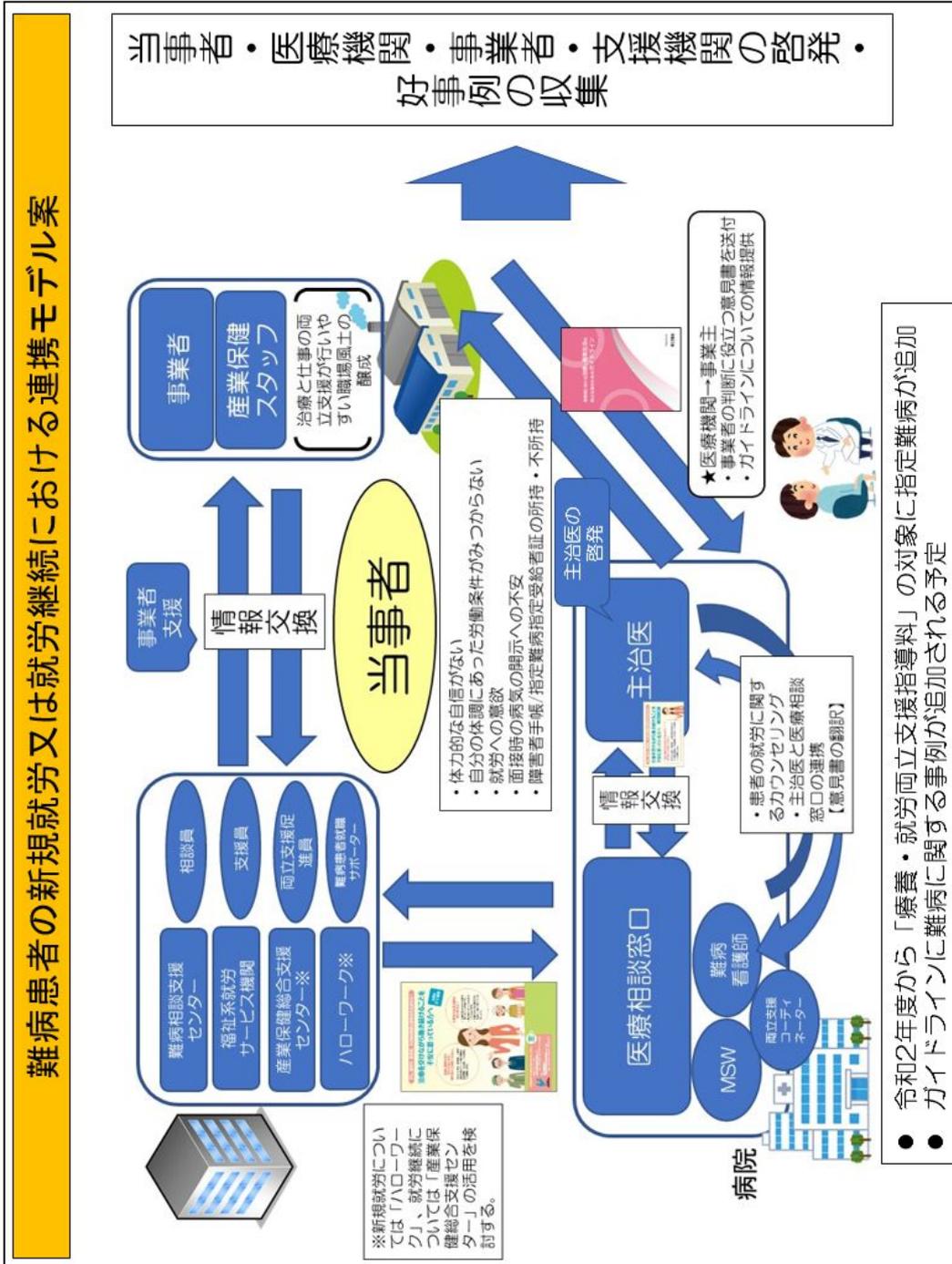
地域産業保健センター	仕事をしている	度数	73	114	470	843	<0.001
		%	4.9%	7.6%	31.3%	56.2%	
	仕事をしていない	度数	24	20	298	1158	
		%	1.6%	1.3%	19.9%	77.2%	
労災病院治療就労両立支援センター	仕事をしている	度数	77	121	427	875	<0.001
		%	5.1%	8.1%	28.5%	58.3%	
	仕事をしていない	度数	24	16	274	1186	
		%	1.6%	1.1%	18.3%	79.1%	
難病相談支援センター	仕事をしている	度数	87	154	564	695	<0.001
		%	5.8%	10.3%	37.6%	46.3%	
	仕事をしていない	度数	36	66	486	912	
		%	2.4%	4.4%	32.4%	60.8%	
障害者就業・生活支援センター	仕事をしている	度数	79	146	488	787	<0.001
		%	5.3%	9.7%	32.5%	52.5%	
	仕事をしていない	度数	44	50	400	1006	
		%	2.9%	3.3%	26.7%	67.1%	
就労移行支援事業所	仕事をしている	度数	67	128	435	870	<0.001
		%	4.5%	8.5%	29.0%	58.0%	
	仕事をしていない	度数	36	32	310	1122	
		%	2.4%	2.1%	20.7%	74.8%	
就労継続支援 A 型事業所	仕事をしている	度数	86	120	416	878	<0.001
		%	5.7%	8.0%	27.7%	58.5%	
	仕事をしていない	度数	25	34	334	1107	
		%	1.7%	2.3%	22.3%	73.8%	

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

就労移行支援 B 型事業所	仕事をしている	度数 %	83 5.5%	105 7.0%	420 28.0%	892 59.5%	<0.001
	仕事をしていない	度数 %	32 2.1%	44 2.9%	297 19.8%	1127 75.1%	
授産施設、作業所、ダイケ ア等	仕事をしている	度数 %	71 4.7%	130 8.7%	498 33.2%	801 53.4%	<0.001
	仕事をしていない	度数 %	25 1.7%	38 2.5%	459 30.6%	978 65.2%	
労働組合	仕事をしている	度数 %	89 5.9%	139 9.3%	604 40.3%	668 44.5%	<0.001
	仕事をしていない	度数 %	23 1.5%	45 3.0%	524 34.9%	908 60.5%	
患者会	仕事をしている	度数 %	81 5.40%	143 9.50%	508 33.90%	768 51.20%	<0.001
	仕事をしていない	度数 %	37 2.50%	59 3.90%	478 31.90%	926 61.70%	
ジョブコーチ	仕事をしている	度数 %	72 4.80%	105 7.00%	394 26.30%	929 61.90%	<0.001
	仕事をしていない	度数 %	24 1.60%	20 1.30%	241 16.10%	1215 81.00%	
社会保険労務士	仕事をしている	度数 %	72 4.80%	131 8.70%	585 39.00%	712 47.50%	<0.001
	仕事をしていない	度数 %	33 2.20%	45 3.00%	460 30.70%	962 64.10%	
キャリアコンサルタント	仕事をしている	度数	65	134	464	837	<0.001

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
 分担研究報告書

	仕事をしていない				
%	4.30%	8.90%	30.90%	55.80%	
度数	19	32	309	1140	
%	1.30%	2.10%	20.60%	76.00%	



厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

医療機関、難病相談支援センターにおける難病患者への就労（継続）支援モデル  
～「お役立ちノート」「ガイド」を利用した就労支援

研究分担者 植竹 日奈（国立病院機構まつもと医療センター）

研究協力者（五十音順）

- 青木 優一（群馬大学医学部附属病院患者支援センター）  
池田 佳生（群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学）  
犬飼 清香（信州大学医学部附属病院医療福祉支援センター）  
漆谷 真（滋賀医科大学内科学講座脳神経内科）  
江口 尚（北里大学医学部公衆衛生学）  
大江 千賀子（滋賀県健康医療福祉部障害福祉課）  
沖野 宏文（滋賀県健康医療福祉部障害福祉課）  
小倉 朗子（東京都医学総研究所）  
小野澤 直（かながわ難病相談支援センター）  
川尻 洋美（群馬県難病相談支援センター）  
篠ノ井 祐輝（信州大学医学部附属病院信州がんセンター）  
杉山 晃一（国立病院機構箱根病院地域医療連携室）  
関上 里子（群馬大学医学部附属病院患者支援センター）  
関島 良樹（信州大学医学部内科学第三教室）  
鳥居 千裕（国立病院機構箱根病院地域医療連携室）  
林 陽子（群馬大学医学部附属病院患者支援センター）  
三矢 早美（滋賀県難病相談・支援センター）  
両角 由里（長野県難病相談支援センター）

## 研究要旨

平成 30 年度に作成した医療機関と難病相談支援センターでの仕事と治療の両立支援についての支援モデルを参考に、患者と支援者が共有できるツール（「お役立ちノート」「ガイド」）を用いた両立支援の実践を試行した。ツールの評価、相談員の半構成面接では、モデル、ツールともに高い評価を得ることができた。一方、予定の 8 機関のうち 5 機関においては、モデル実践をする（両立支援をおこなう）人員不足などの理由で実践することができなかった。この状況自体が現在医療機関での両立支援が決して活発に行われていないことを示しているとも言える。より多くの医療機関で適切な両立支援がおこなわれるためのひとつの手段としての「お役立ちノート」「お役立ちガイド」については、実際に利用した相談員の意見に基づいて分冊などの改善も検討すべきと考えた。

### A. 研究目的

難病患者が治療を続けながら仕事をする、

仕事を続けるための支援について、医療機関  
と院外機関との連携のあり方と患者支援の方

法について検討する。

## B. 研究方法

平成30年度に医療機関と難病相談支援センターがおこなう支援について、支援モデルを作成し、支援の際に患者と支援者が共有するツールを「健康管理と職業生活の両立ワークブック（難病編）」（平成29年度西澤班作成）を改訂して作成した。モデルをベースにした両立支援を、医療機関4か所、難病相談支援センター4か所で実践する予定であったが、実際には医療機関1か所、難病相談支援センター2か所での実施にとどまった。実施機関での患者に対するアンケートは実施できなかった。評価は相談員に対する半構成面接でおこなった。

### （倫理面への配慮）

国立病院機構箱根病院での倫理審査による承認を受けた。

## C. 研究結果

実際の支援をおこなっている相談員に半構成面接による聞き取りをおこなった。聞き取りによる意見は昨年度の意見とほぼ同様、「ツールを利用することで患者が自分の病状と仕事について考えるきっかけになる」「今まで医療機関内であまり意識されていなかった両立支援について検討することができる」などお役立ちノート、お役立ちガイドについて肯定的な意見が多く聞かれた。量が多すぎてどこから見たらいいかわからないという意見も昨年同様にあった。

## D. 考察

昨年に継続しての実施となったが、医療機関においては、モデルを実施する人員がいな

いなどの状況であり、ある意味、医療機関における両立支援があまり行われていない実態が浮き彫りになったともいえる。それでも実施できた機関での相談員への半構成面接においては、ツールについておおむね肯定的な意見を得ることができた。

## E. 結論

医療機関での就労支援についてはまだまだ活発におこなわれているとは言いがたい状況において、お役立ちノート、お役立ちガイドを利用した支援については肯定的な評価を得ることができた。量が多すぎる、どこに情報があるかわかりにくいなどの意見から、フェイズに合わせた分冊をおこなうなども検討すべきと考える。

## F. 健康危険情報 該当なし

## G. 研究発表

1. 論文発表 該当なし
2. 学会発表 該当なし

## H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし



## 難病患者への仕事と治療の両立支援についての医療機関の SW へのアンケート調査

研究分担者 植竹 日奈 国立病院機構まつもと医療センター

## 研究要旨

難病患者への仕事と治療の両立支援の状況について医療機関での社会的支援を担う医療ソーシャルワーカーにアンケートをおこなった。アンケート結果からは、医療機関での難病患者への両立支援があまり活発におこなわれていないこと、理由としてワーカー自身の難病や就労支援についての知識不足を感じているワーカーが多いこと、院外機関との連携の必要性を認めながらも実際はあまりおこなわれていないこと（特に労働側で両立支援の中心的役割を期待されている産業保健総合支援センターとの連携は目立って少なかった）などが浮かび上がった。回答数が56と少ないのであくまで一例ではあるが、今後、医療機関と院外機関の連携についてワーカーが知識を得る機会の必要性、医療機関と他機関との連携のあり方について一定のモデルを示すことの有効性などが示唆されたと考える。

## A. 研究目的

難病患者への仕事と治療の両立支援（以下、「両立支援」とする）のスタート地点である医療機関での両立支援の状況について、医療機関での社会的支援の役割を担う医療ソーシャルワーカーのアンケートによる調査をおこない、考察することを目的とする。

都道府県の地域両立支援チームについて85パーセントが「存在は知っているが詳しい活動内容は知らない」と答えた。地域での両立支援の状況について、医療機関のソーシャルワーカーは情報を得ていないといえる。

## B. 研究方法

日本医療社会福祉協会会員でメールでの連絡手段が登録されている会員を対象にWEBアンケートをおこなった。アンケートの内容は別添資料のとおり。

厚生労働省作成の「事業場における治療と職業生活の両立支援のガイドライン」について、「利用したことがある」15パーセント、「知っているが利用したことはない」が51パーセント、「知らない」と回答したものは33パーセント。3分の1のワーカーが存在も知らなかった。

## (倫理面への配慮)

アンケートは匿名で、回答することによって研究参加の同意とみなすことを告知した。

難病患者への仕事に関する支援をおこなったことがあるのは53パーセント。半数近くに経験がなかった。経験がある場合も、平成30年1年間の件数が4例以下としたものが75パーセントにのぼり、実際の支援はごく少ないことがうかがわれた。

## C. 研究結果

会員56名から回答を得た。（別添資料の通り）

ソーシャルワーカーへの紹介経路は主治医82%、看護師54%、ケアマネジャー、難病相談支援センター、行政窓口、ハローワークなどの外部機関からの紹介も少ないが存在した。いくらかの連携は存在するといえる。

回答数は少ないが、全体の69パーセントが神経内科を有する医療機関に所属していた。全医療機関における神経内科を有する率よりはかなり高いところから、神経難病などの患者さんに関わることの多いソーシャルワーカーからの回答を得られたと考える。

相談内容で多かったのは「体調や機能障害によって仕事を続けようか悩んでいる」「体調や機能障害によって仕事をやめたしまった」「自分の病名や状態を職場にどのように伝えるべきか悩んでいる」「今は就労し

ていないが再就職したい」であった。

院内職種との連携については、医師との連携は9割近くでおこなっていた。言語聴覚士、薬剤師、事務職員などとの連携もあり、就労支援が多くの局面からスタートすることがうかがわれた。

院外機関との連携については5割強が患者さんの職場と直接連携していた。障害福祉分野の機関との連携も存在したが、労働側（事業場）で中心的役割を期待されている産業保健総合支援センターとの連携はなかった。

難病患者さん以外の患者さんへの就労に関する支援についての傾向は、難病患者さんへの就労支援とあまり大きな違いはなかった。1年間の症例数が5例以内が8割近いなど、難病患者さんに限らず、医療機関における就労支援は決して活発におこなわれているとは言い難いようである。

で述べたように実際の就労支援があまり活発にはおこなわれていない状況において潜在的ニーズがどのくらいあるかは明確ではない。が、医療ソーシャルワーカーの意見として「現在はあまり患者からの希望がないが潜在的ニーズはあると思う」に強く同意または同意した率は9割近く、「医師が意識して紹介してくれればニーズはあると思う」について強く同意または同意した率も7割を超えた。

院外機関との連携については質問の対象としてすべての機関（企業の産業医、ハローワーク、障害者就業・生活支援センター、産業保健総合支援センター、障害者総合相談支援センター、難病相談支援センター、診療所、行政窓口）について、連携の必要性を認めながらも実際の連携はあまりない状況であった。

就労支援の状況に関する意見について医療ソーシャルワーカー業務指針（厚生労働省保健局長通知平成14年11月29日健康発第1129001号）で就労支援が医療ソーシャルワーカーの業務として位置づけられていることを認識しているワーカーは9割を超えた。就労支援が活発ではない実態の理由としては患者に関わる時間が足りないと

するよりソーシャルワーカー自身の難病や就労支援に関する知識不足が指摘された。現状に対してニーズを発掘する努力が必要と感じており、支援のガイドになるツールを望む声も多くあった。一方で医療ソーシャルワーカーは難病相談支援センターやハローワークとのつなぎ役であるという意見も多くみられた。

実際の支援症例について  
神経系、消化器系、その他多彩な分野の患者への支援症例があった。対象者の性別では男性が7割、女性が3割、対象年齢は50代が一番多く若年層への支援より多いことが目立った。相談内容では「体調や機能障害によって仕事を続けようか悩んでいる」「自分の病名や状態を職場にどのように伝えるべきか悩んでいる」など、患者の状態を正確に知ることができる医療機関における支援が展開されていることがうかがわれた。院外機関との連携においては、全体のアンケートにみられた傾向と同様、直接患者さんの職場と連携している例が多かった。

#### D. 考察

両立支援、つまりは体調や機能障害と仕事の兼ね合いについての悩みに対応するためには、患者本人の体調や機能障害の状況、これからの見通しについての情報が必要である。院外の機関では本人の主観に基づく情報のみで扱わざるを得ないことを考えると、医師の医学的な判断に直接アクセスできる医療ソーシャルワーカーによる相談対応や院外機関への情報提供が重要になると考えられる。病名や状態について職場にどのように伝えるかについての相談も同様である。今回、ソーシャルワーカーへのアンケート調査からは、難病患者への医療機関における両立支援が活発におこなわれているとは言い難いが、潜在的ニーズは存在すると考えるワーカーが多かった。実際の支援が展開していない理由としては、ソーシャルワーカー自身の知識や経験不足が指摘され、実際に都道府県地域両立支援チームや「事業場における治療と職業生活の両立支援のガイドライン」についても知らない

ソーシャルワーカーも多くあった。院外機関との連携に対しても、必要性は認めながらも実際はおこなっていない現状が浮かび上がった。

#### E. 結論

以上から、ソーシャルワーカーによる両立支援を展開するためのひとつの方策としてソーシャルワーカーに情報や知識を伝える機会を提供することが必要と考えられた。

F. 健康危険情報 該当なし

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

日本難病医療ネットワーク学会機関誌第7巻2号（2020年発刊予定）に投稿中

2. 学会発表 該当なし

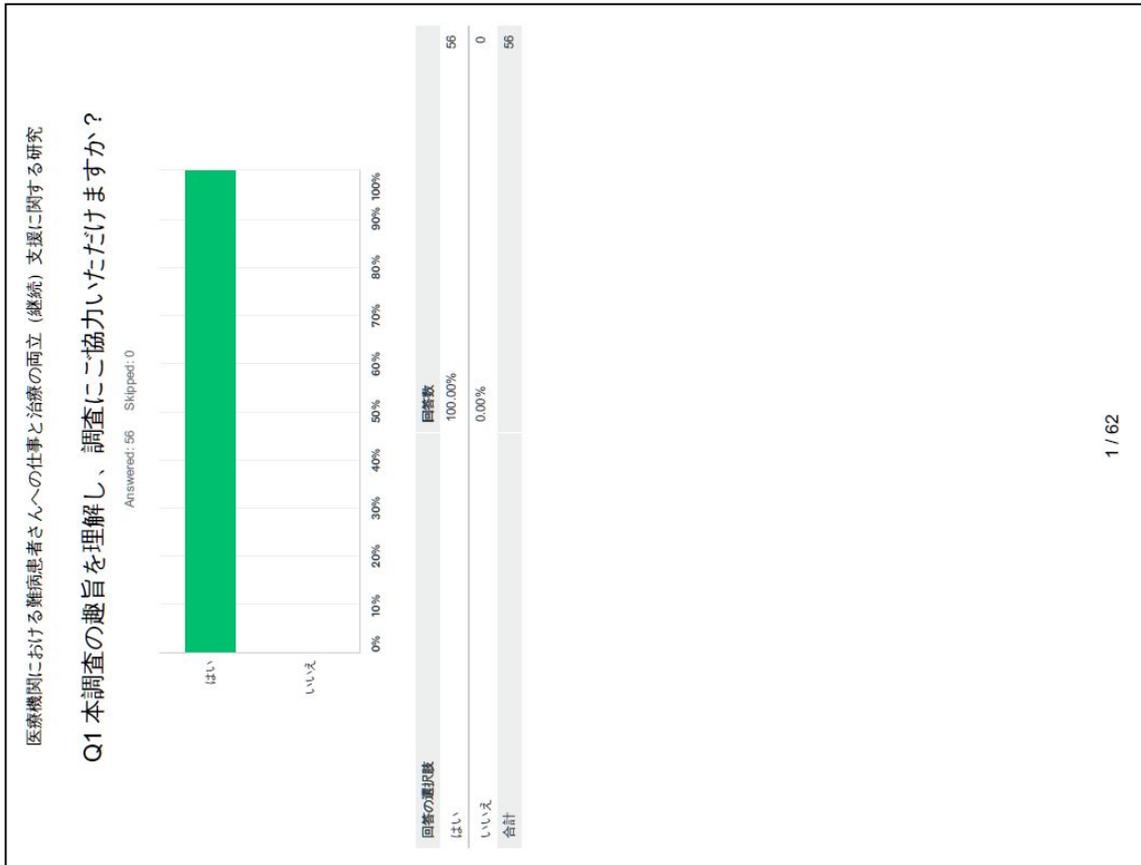
#### H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし

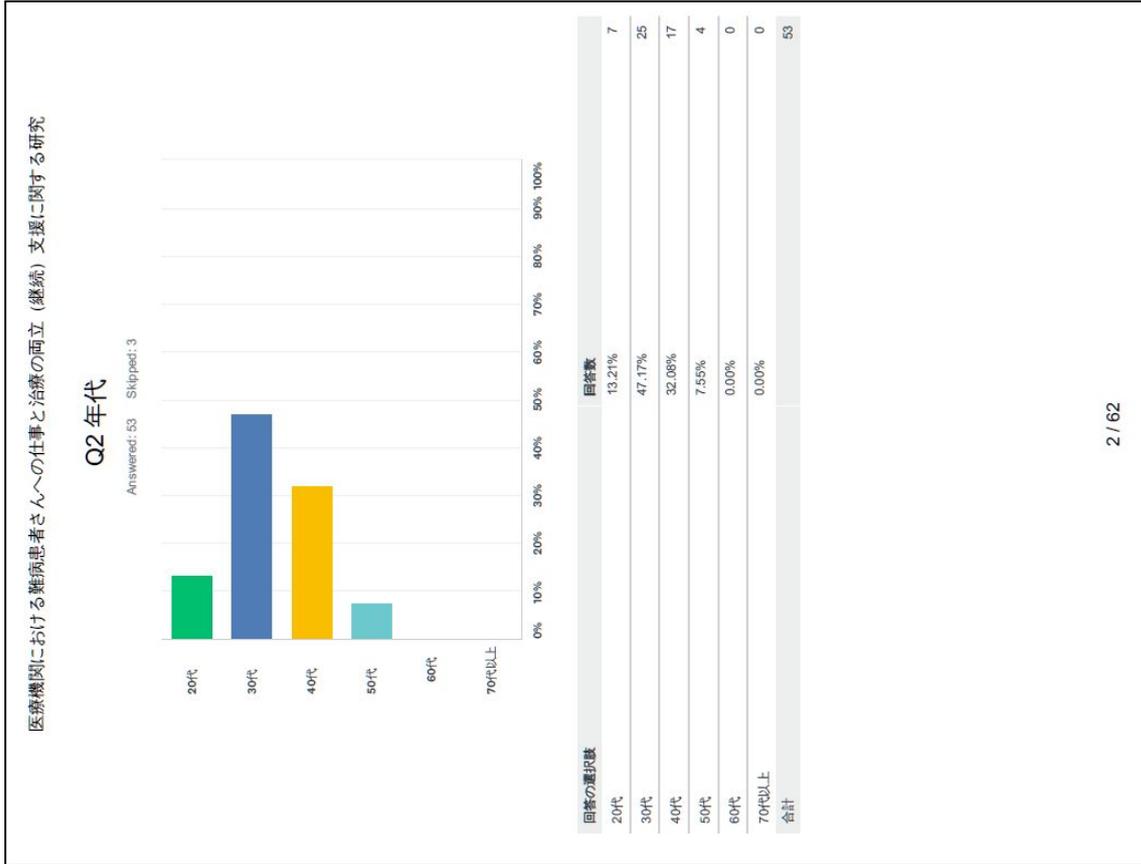
2. 実用新案登録 該当なし

3. その他 該当なし

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
 分担研究報告書



1 / 62



2 / 62

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究

14	介護福祉士	2019/02/09 11:41
15	介護支援専門員・精神看護論	2019/02/08 16:40
16	介護支援専門員	2019/02/08 15:21
17	介護支援専門員	2019/02/08 14:41

医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究

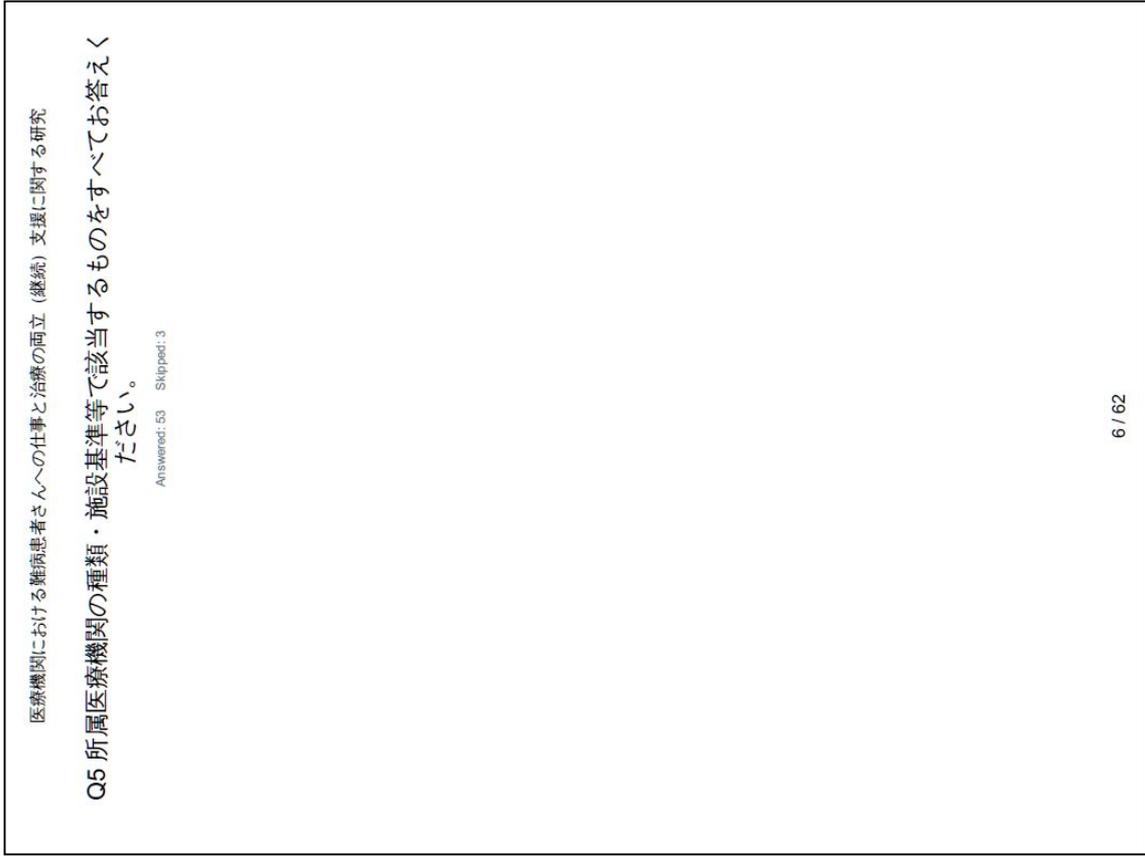
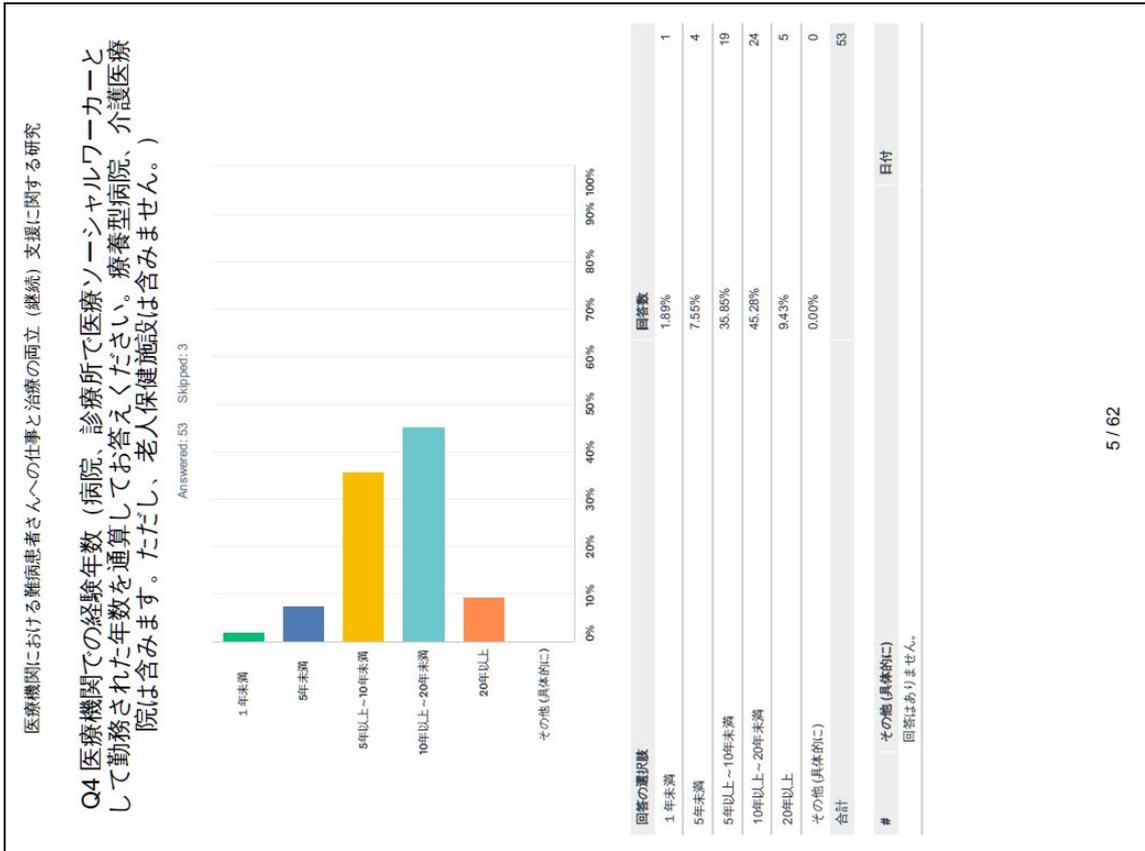
Q3 資格（お持ちの資格すべてお答えください）

Answered: 53 Skipped: 3

回答の選択	回答数	割合
社会福祉士	52	98.11%
精神保健福祉士	30	56.60%
社会福祉主事	23	43.40%
看護師	0	0.00%
その他(具体的に)	17	32.08%
回答数: 53		

#	その他(具体的に)	日付
1	介護支援専門員	2019/02/19 8:38
2	介護支援専門員、認定医療社会福祉士	2019/02/18 9:18
3	介護支援専門員	2019/02/17 16:18
4	介護支援専門員	2019/02/16 9:22
5	介護支援専門員	2019/02/15 11:11
6	介護支援専門員、福祉住環境コーディネーター	2019/02/14 20:21
7	介護支援専門員	2019/02/13 15:14
8	介護支援専門員、認定社会福祉士、認定医療社会福祉士	2019/02/12 20:51
9	介護支援専門員、相談支援専門員、介護福祉士	2019/02/12 17:03
10	介護支援専門員	2019/02/12 13:30
11	児童指導員、相談支援専門員	2019/02/12 12:41
12	介護福祉士	2019/02/12 11:34
13	介護支援専門員	2019/02/09 18:39

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
 分担研究報告書

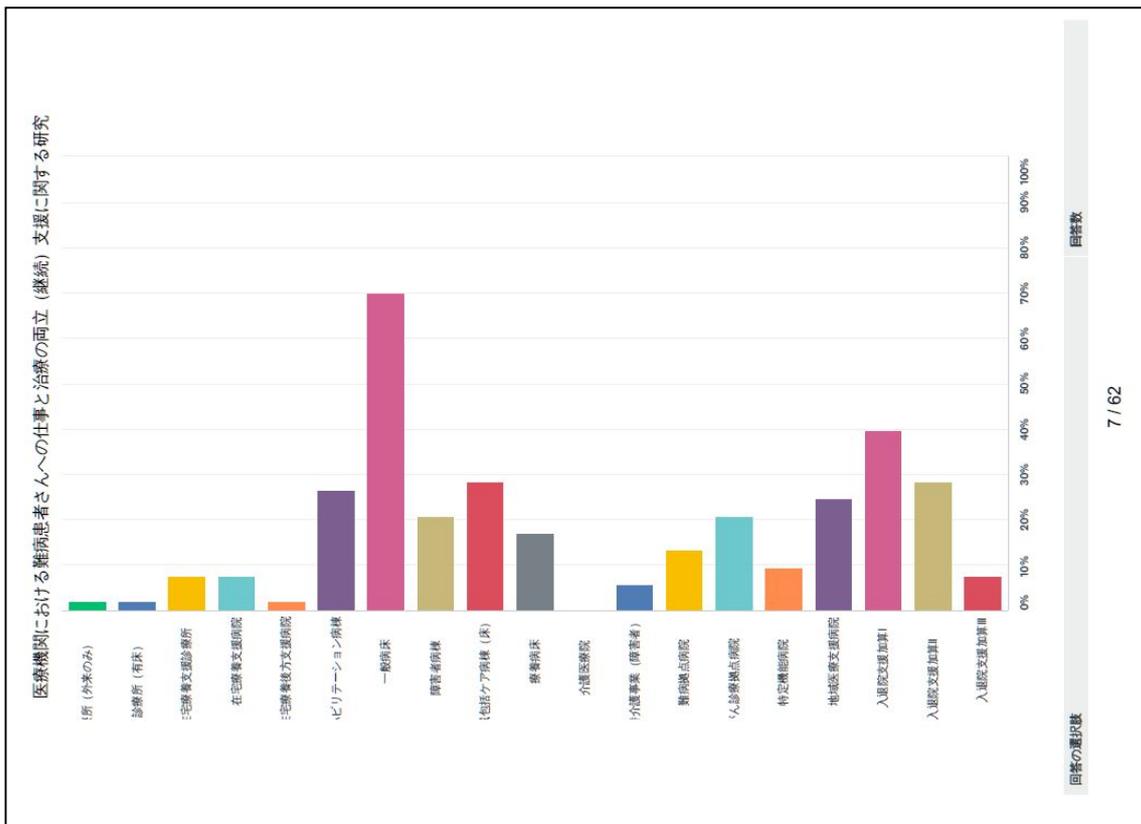


厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究

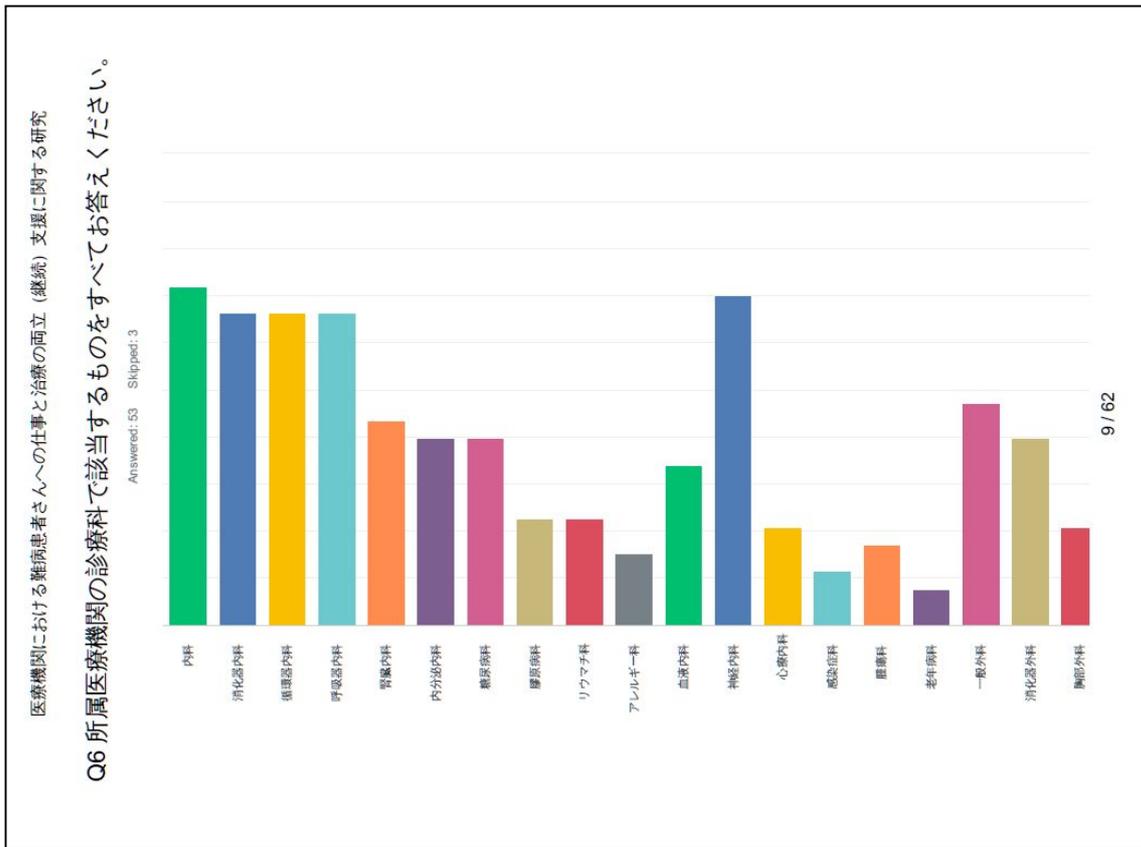
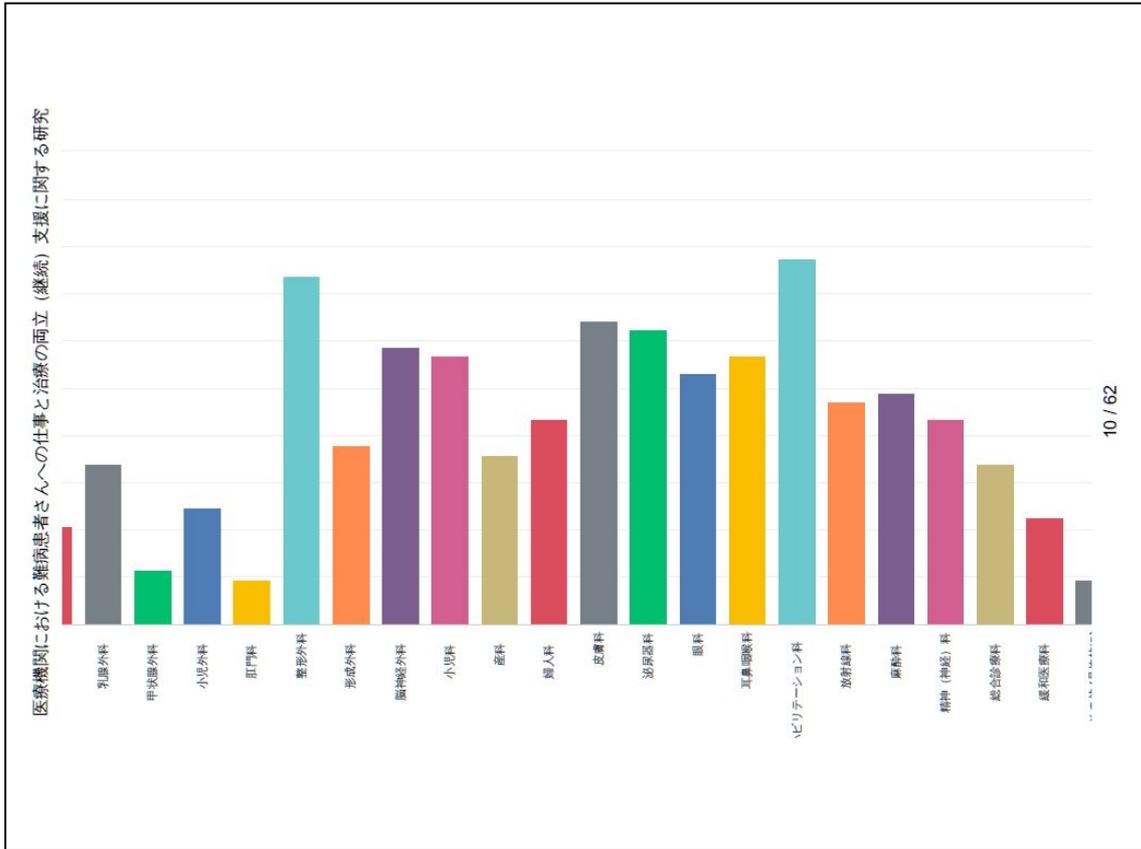
診療所（外来のみ）	1	1.89%
診療所（有床）	1	1.89%
在宅療養支援診療所	4	7.55%
在宅療養支援病院	4	7.55%
在宅療養総合支援病院	1	1.89%
回復期リハビリテーション病棟	14	26.42%
一般病棟	37	69.81%
障害者病棟	11	20.75%
地域包括ケア病棟（床）	15	28.30%
療養病棟	9	16.98%
介護医療院	0	0.00%
療養介護事業（障害者）	3	5.66%
難病拠点病院	7	13.21%
がん診療拠点病院	11	20.75%
特定機能病院	5	9.43%
地域医療支援病院	13	24.53%
入院支援加算Ⅰ	21	39.62%
入院支援加算Ⅱ	15	28.30%
入院支援加算Ⅲ	4	7.55%
回答数:53		

8 / 62



7 / 62

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
 分担研究報告書



厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究

診療科	回答数	割合
眼科	28	52.83%
耳鼻咽喉科	30	56.60%
リハビリテーション科	41	77.36%
放射線科	25	47.17%
麻酔科	26	49.06%
精神（神経）科	23	43.40%
総合診療科	18	33.96%
緩和医療科	12	22.64%
その他(具体的に)	5	9.43%
回答数:53		

#	その他(具体的に)	日付
1	歯科、歯科口腔外科、小児歯科、矯正歯科	2019/02/14 20:21
2	心臓血管外科、小児外科、新生児内科	2019/02/14 9:48
3	小児神経科、児童精神科	2019/02/12 2:51
4	呼吸器外科、免疫内科、口腔外科	2019/02/11 16:40
5	消化器外科、内視鏡外科、心臓血管外科	2019/02/08 15:21

医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究

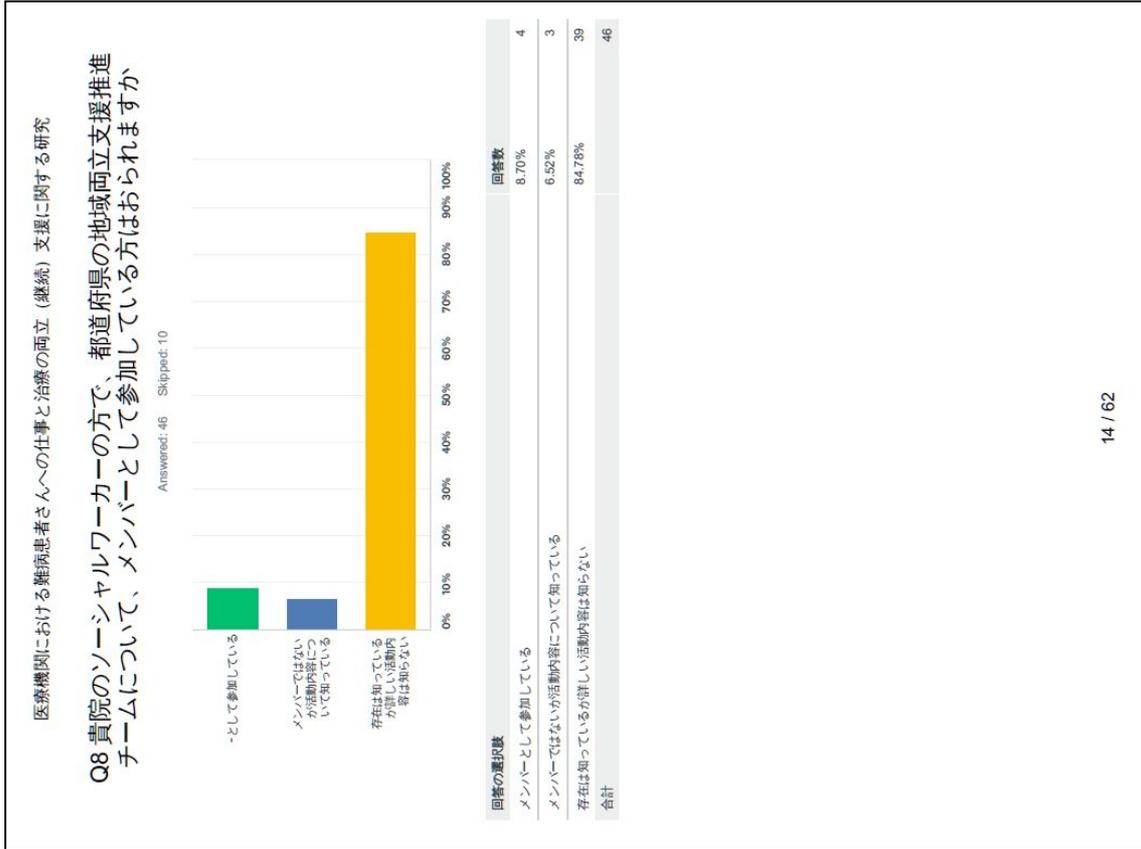
その他(具体的に)

回答の履歴	回答数	割合
内科	38	71.70%
消化器内科	35	66.04%
循環器内科	35	66.04%
呼吸器内科	35	66.04%
腎臓内科	23	43.40%
内分泌内科	21	39.62%
糖尿病科	21	39.62%
膠原病科	12	22.64%
リウマチ科	12	22.64%
アレルギー科	8	15.09%
血液内科	18	33.96%
神経内科	37	69.81%
心療内科	11	20.75%
感染症科	6	11.32%
腫瘍科	9	16.88%
老年原科	4	7.55%
一般外科	25	47.17%
消化器外科	21	39.62%
胸外科	11	20.75%
乳腺外科	18	33.96%
甲状腺外科	6	11.32%
小児外科	13	24.53%
肛門科	5	9.43%
整形外科	39	73.58%
形成外科	20	37.74%
脳神経外科	31	58.49%
小児科	30	56.60%
産科	19	35.85%
婦人科	23	43.40%
皮膚科	34	64.15%
泌尿器科	33	62.26%

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

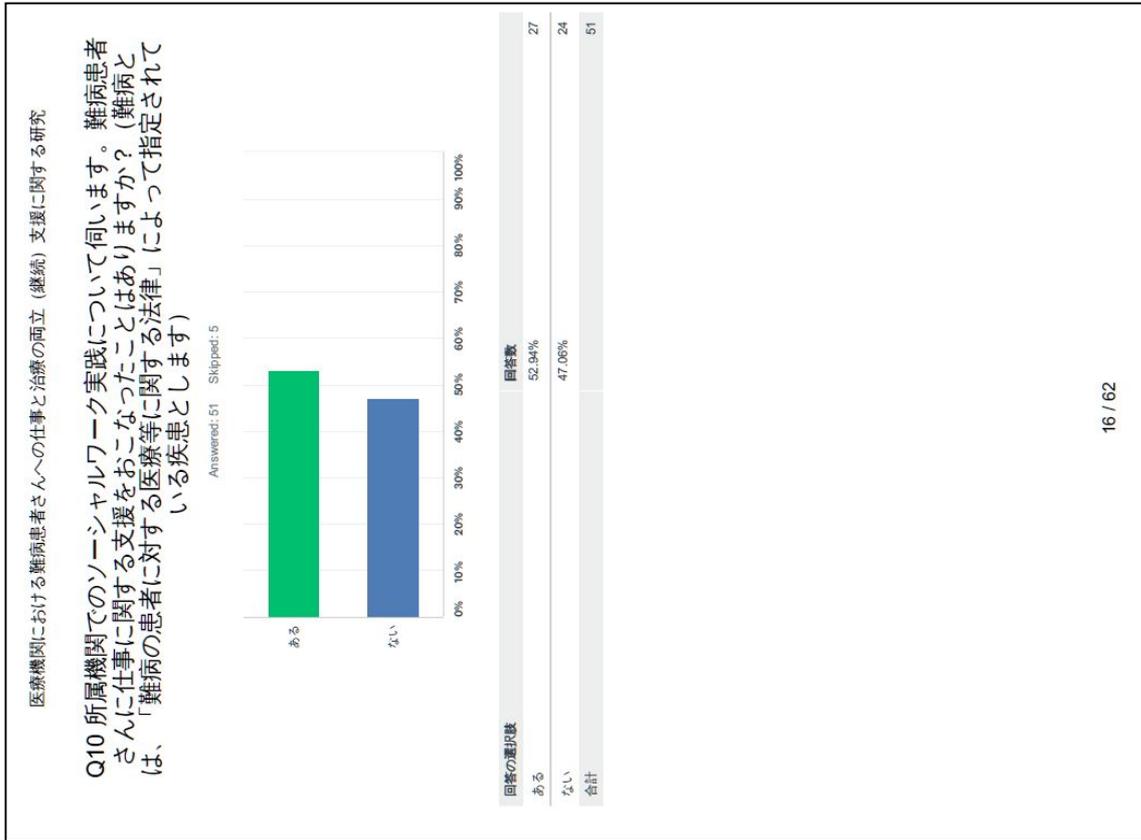


13 / 62

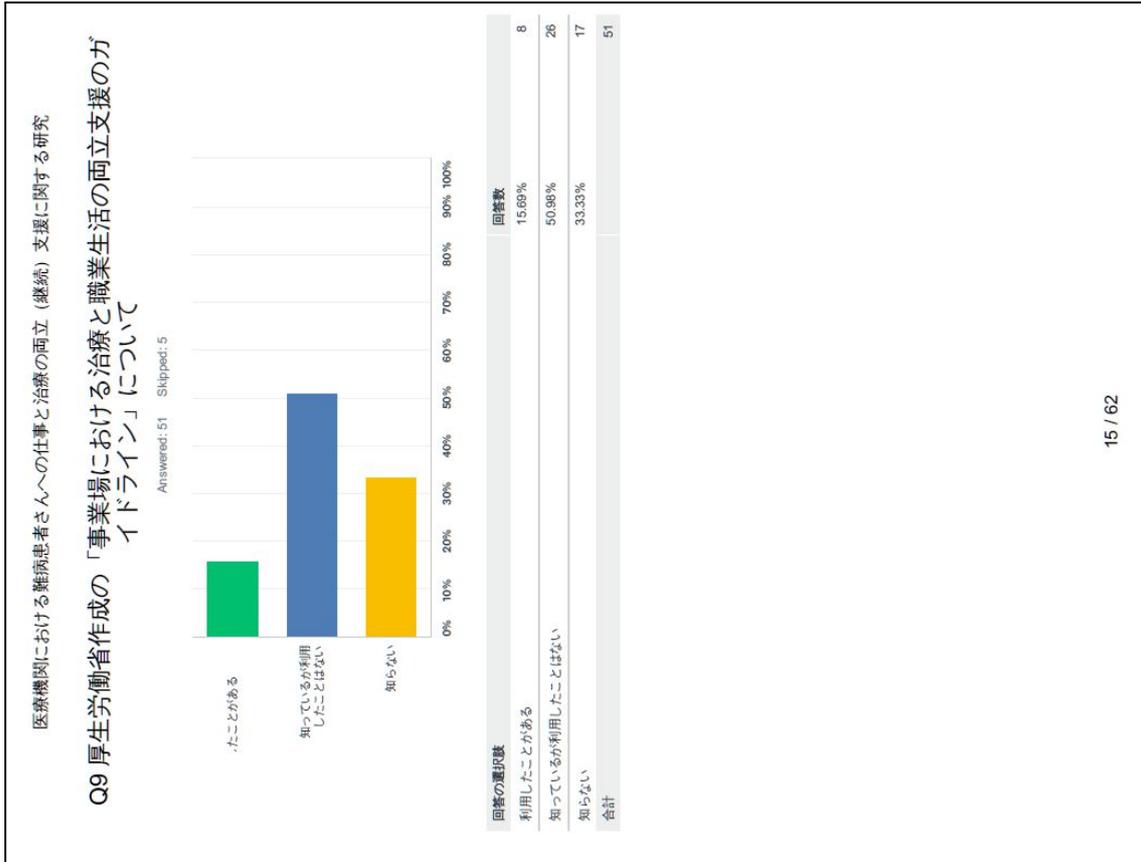


14 / 62

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
 分担研究報告書

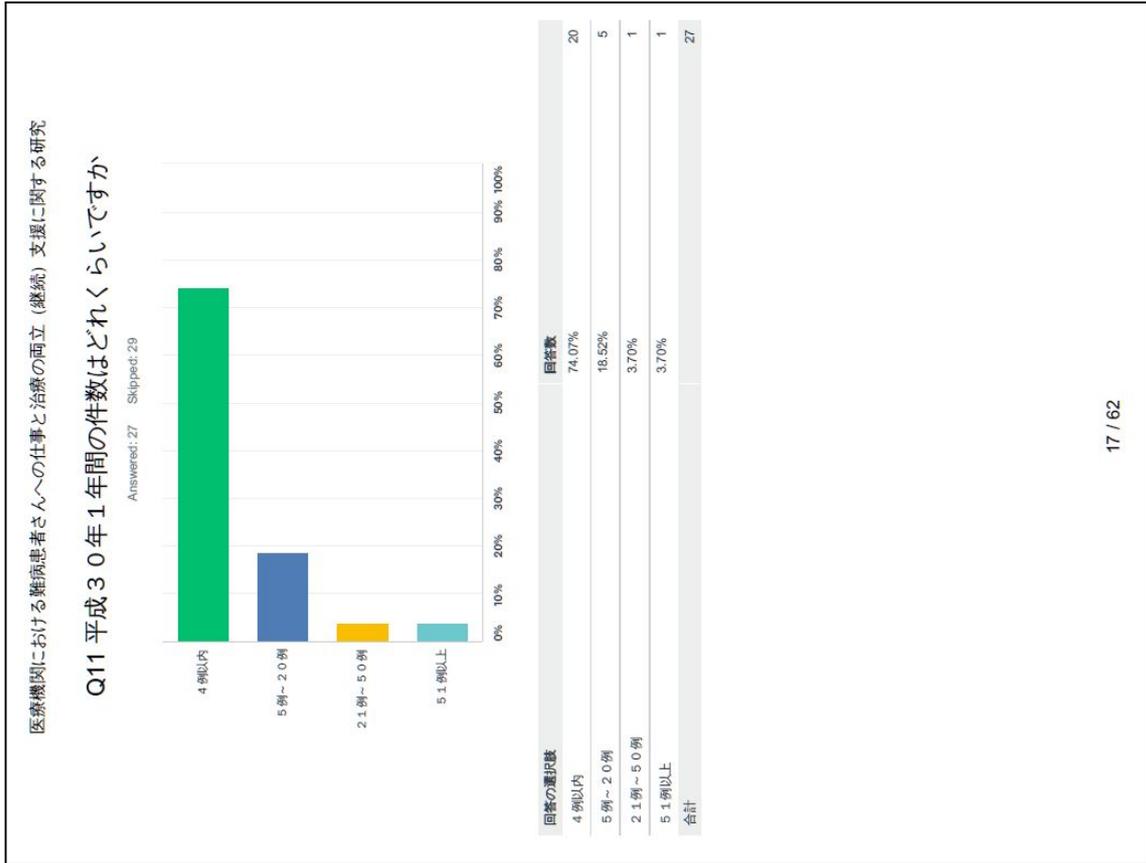


16 / 62

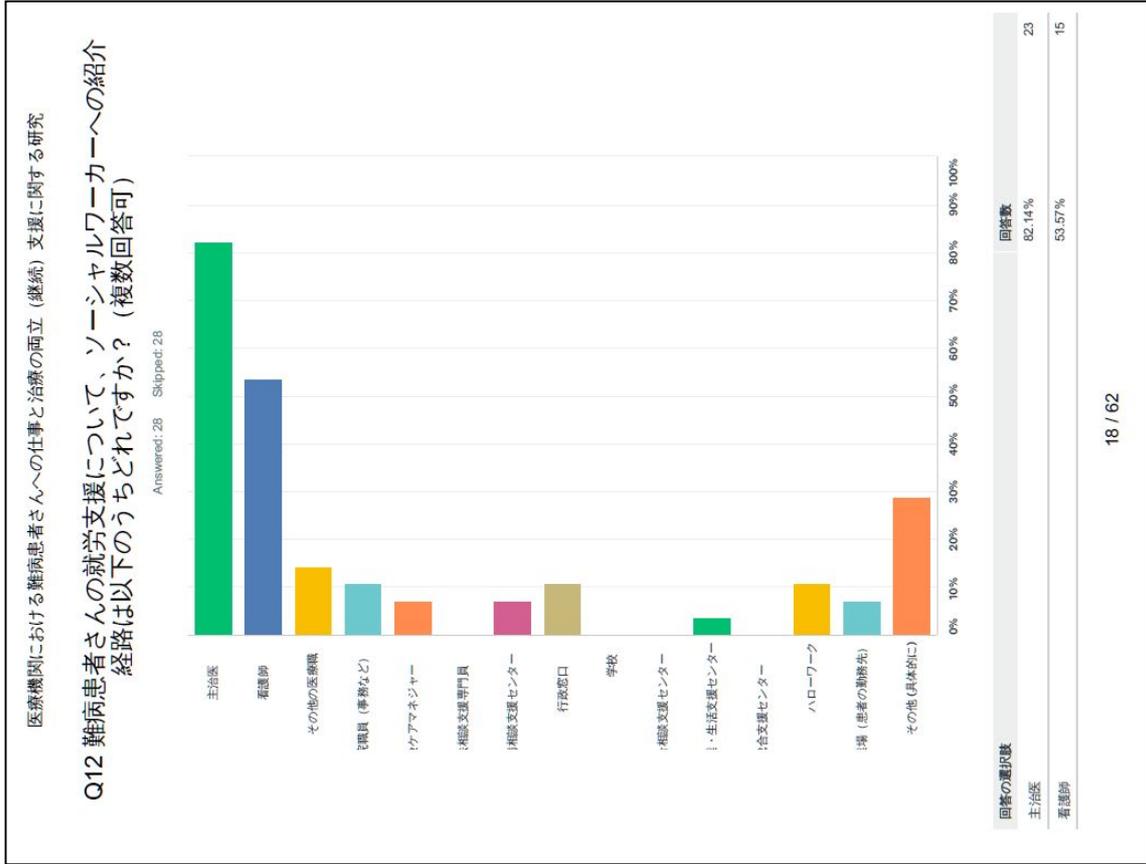


15 / 62

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

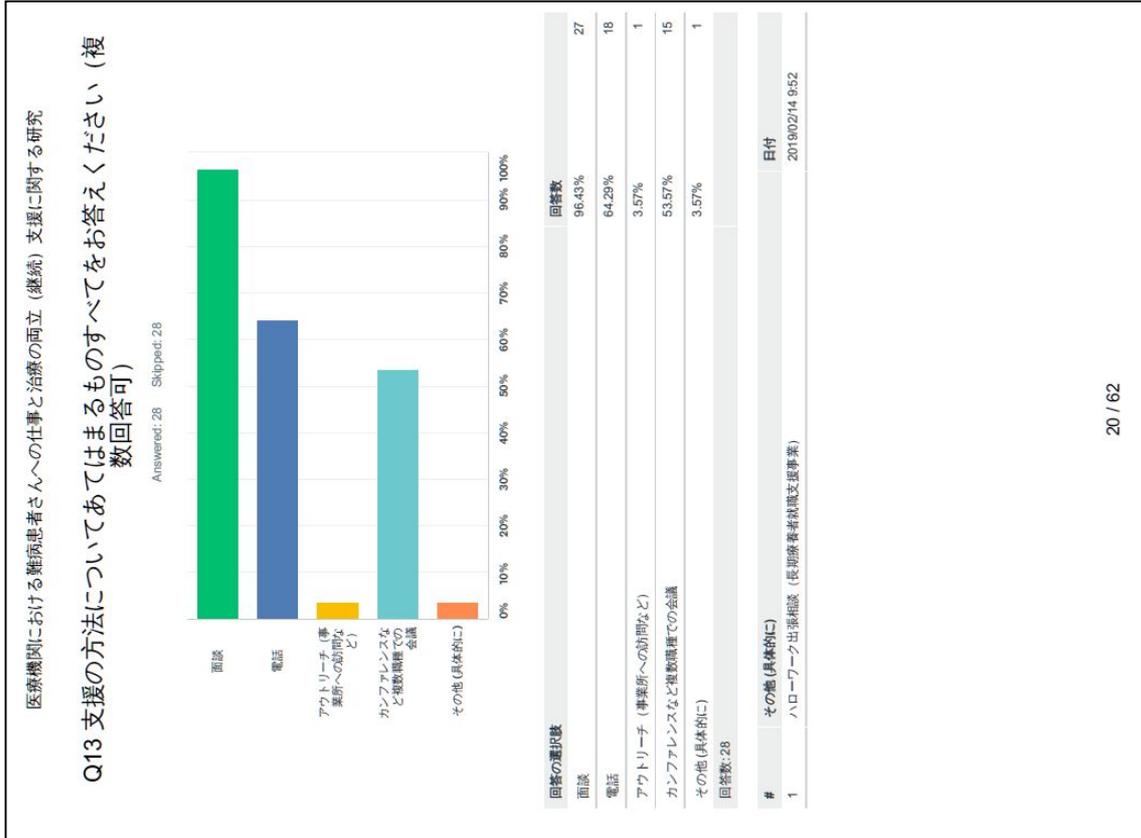


17 / 62



18 / 62

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書



20 / 62

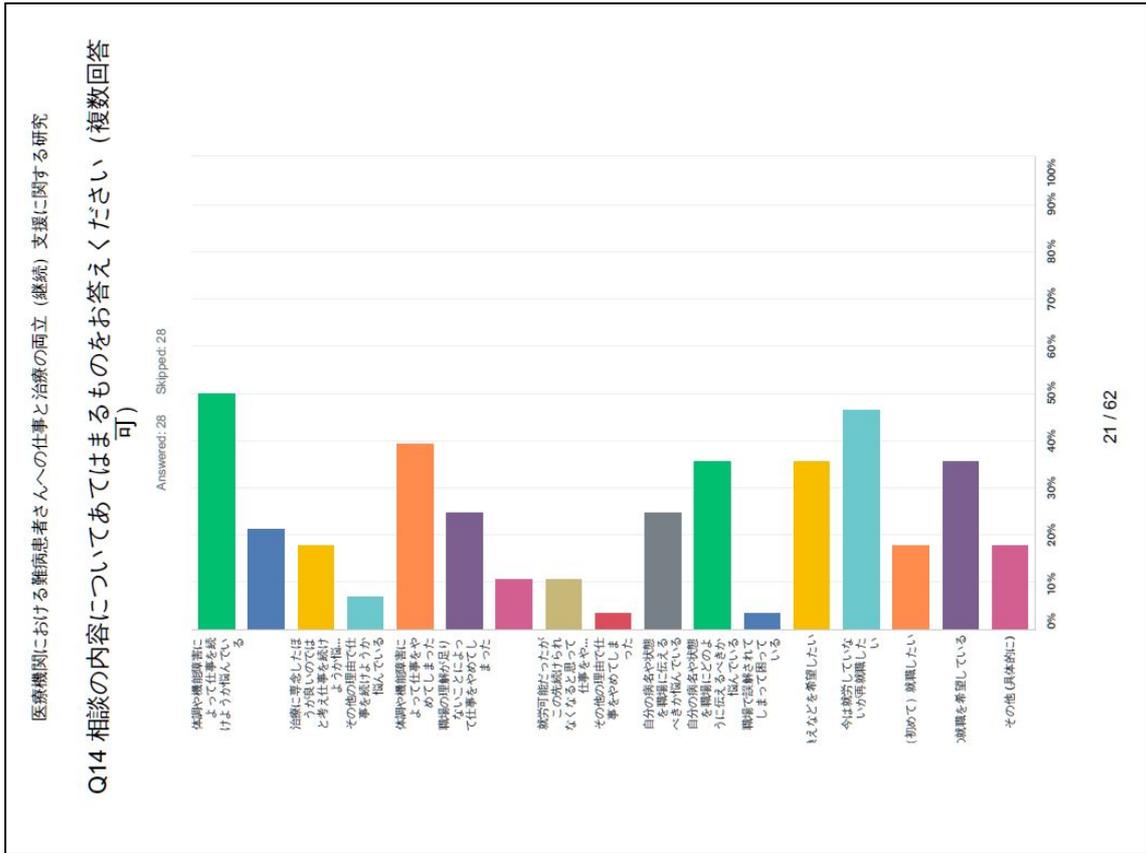
医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究

その他の医療機関	4	14.29%
その他の病院職員（事務など）	3	10.71%
介護保険ケアマネジャー	2	7.14%
総合支援法相談支援専門員	0	0.00%
難病相談支援センター	2	7.14%
行政窓口	3	10.71%
学校	0	0.00%
障害者総合相談支援センター	0	0.00%
障害者就業・生活支援センター	1	3.57%
産業保健総合支援センター	0	0.00%
ハローワーク	3	10.71%
事業場（患者の勤務先）	2	7.14%
その他（具体的に）	8	28.57%
回答数: 28		

#	その他（具体的に）	日付
1	患者自身より	2019/02/20 15:00
2	他病院の医療ソーシャルワーカー	2019/02/19 8:45
3	患者さんから直接	2019/02/18 9:22
4	患者本人、患者家族	2019/02/15 9:57
5	病院内のポスター掲示を見て患者本人が直接来る	2019/02/14 9:52
6	相談室掲示欄に就労支援の掲示もしているため、それらを見て患者家族自らMSWへご相談に来る こともあります。	2019/02/13 16:04
7	入院時に本人より依頼	2019/02/08 16:43
8	家族	2019/02/08 15:21

19 / 62

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書



### 医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究

#### 回答の選取数

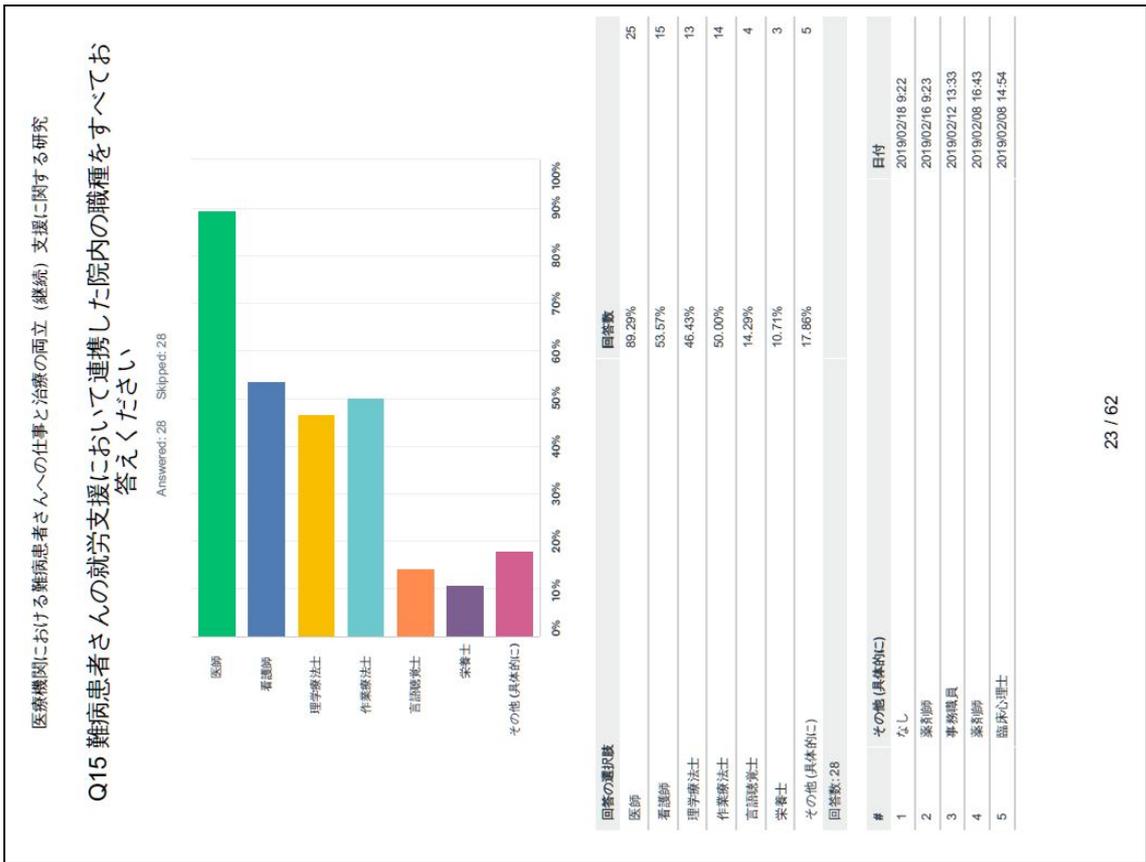
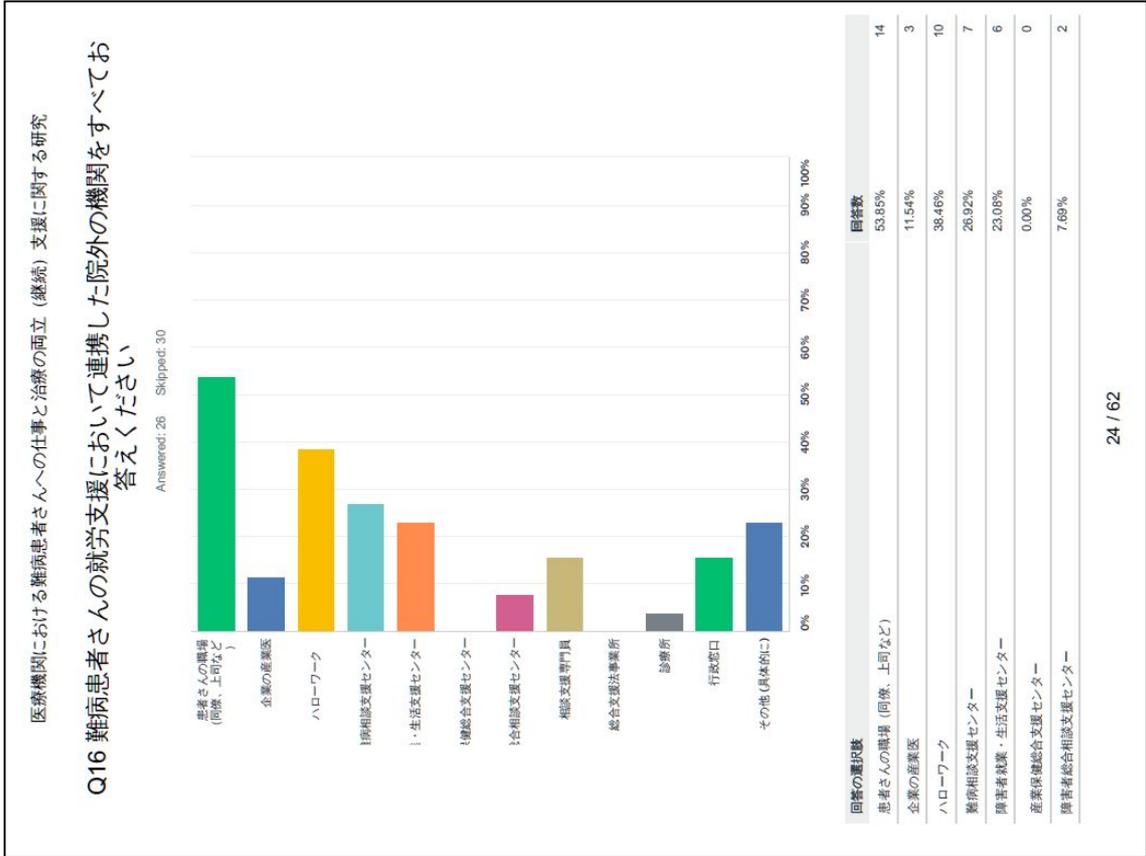
選取理由	回答数
体調や機能障害によって仕事を続けようか悩んでいる	14
治療の理解が足りないことによって仕事を続けようか悩んでいる	6
治療に専念したほうが良いのではと考え仕事を続けようか悩んでいる	5
その他の理由で仕事を続けようか悩んでいる	2
体調や機能障害によって仕事をやめたしまった	11
職場の理解が足りないことによって仕事をやめたしまった	7
治療に専念したほうがよいのではと考え仕事をやめたしまった	3
就業可能だったがこの先続けられなくなると思っ仕事をやめたしまった	3
その他の理由で仕事をやめたしまった	1
自分の病名や状態を職場に伝えるべきか悩んでいる	7
自分の病名や状態を職場にどのよう伝えるべきか悩んでいる	10
職場で理解されてしまったことによって仕事をやめたしまった	1
就業後えなどを希望したい	10
配属後えなどを希望したい	13
今は就業していないが再就職したい	5
（初めて）就職したい	5
障害者枠での就職を希望している	10
その他（具体的に）	5

回答数: 28

#### その他の選取数

#	その他（具体的に）	日付
1	病状の進行と就業への影響の把握（患者自身もハローワークも）	2019/02/20 15:00
2	職場での人間関係に悩み方向性についての相談	2019/02/17 16:22
3	自分に適切な職場がわからない、そもそもどうやって就業支援の窓口相談したらよいかかわからない、就業をしたいたいが帰りの車路を繰り返して見えない、辞めた後の手当や経済面が心配、スムーズに辞めるにはどうしたらよいか など	2019/02/13 16:04
4	将来の就業について	2019/02/12 12:43
5	自分から辞めると言うように仕向けられている（とんどん退職な職場に配置されていく）	2019/02/08 15:21

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書



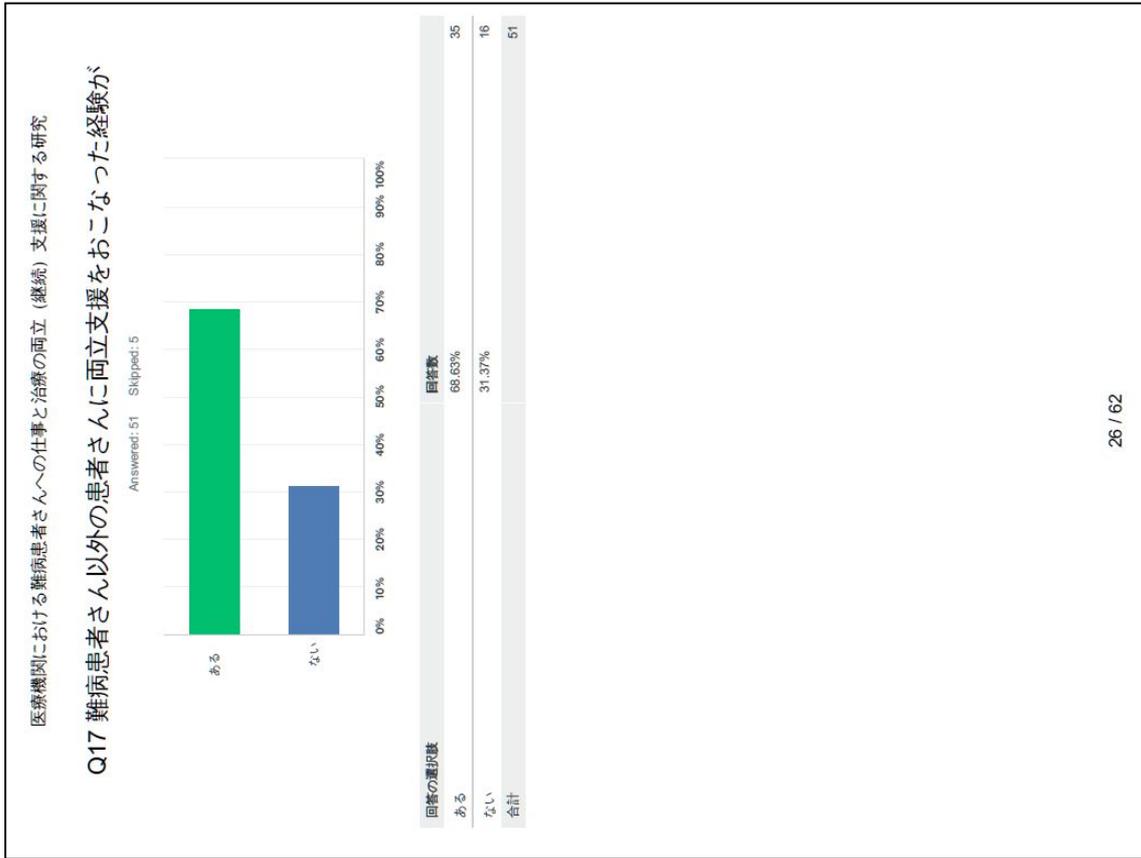
厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究

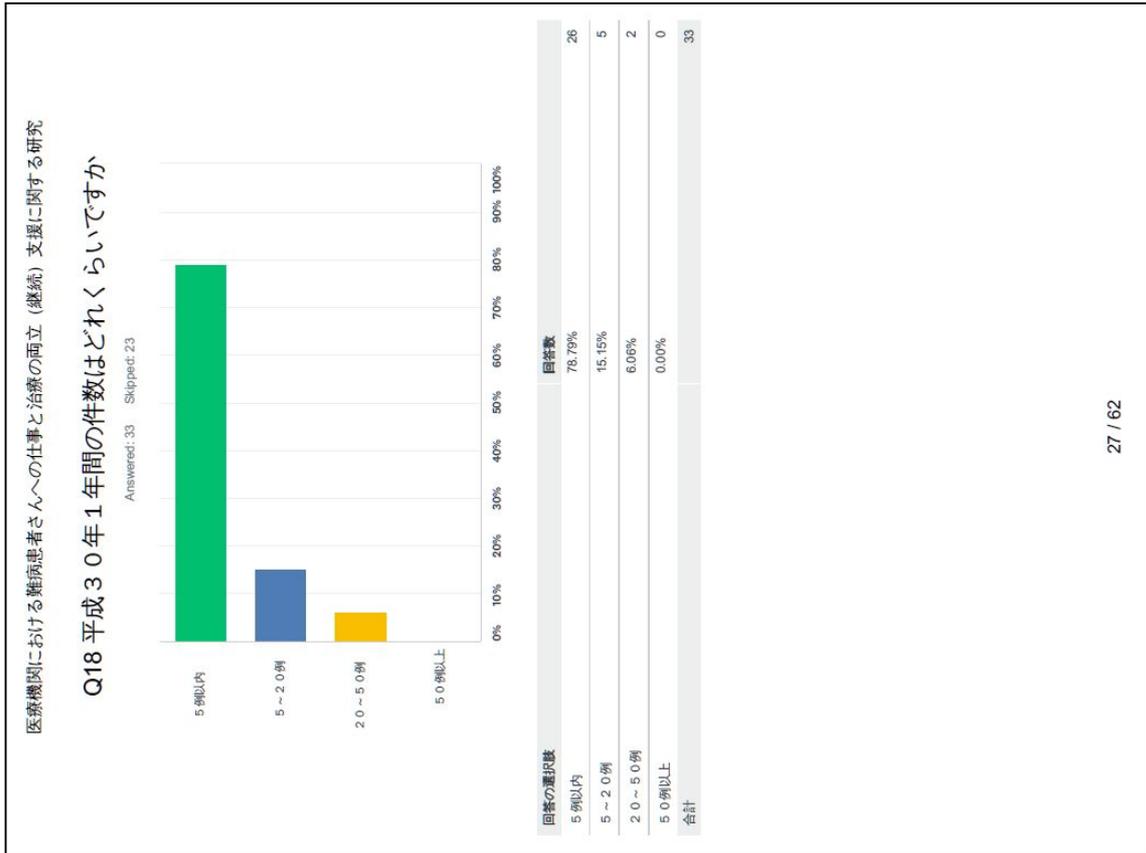
相談支援専門員	15.38%	4
総合支援法事業所	0.00%	0
診療所	3.85%	1
行政窓口	15.38%	4
その他（具体的に）	23.08%	6
回答数: 26		

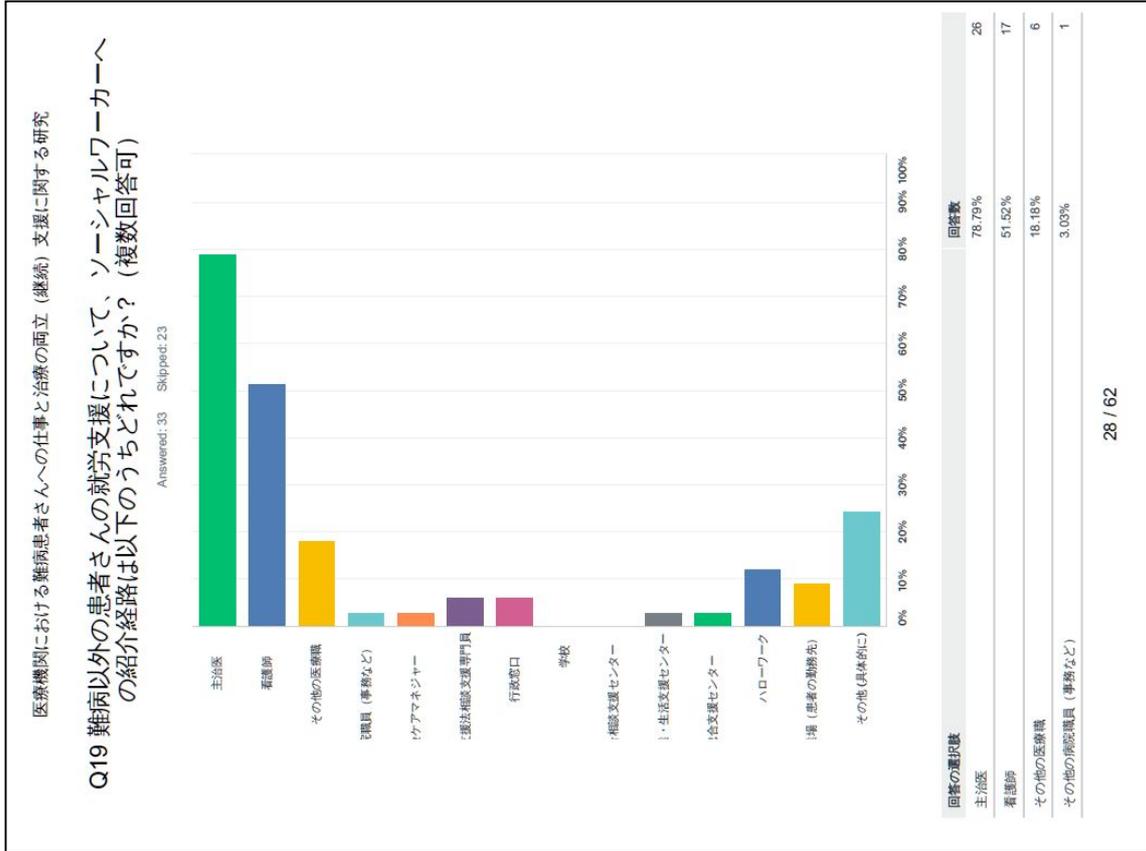
#	その他（具体的に）	日付
1	障害者職業センター（稼働能力の評価のため）	2019/02/20 15:00
2	他病院の医療ソーシャルワーカー	2019/02/19 8:45
3	社会福祉協議会	2019/02/18 9:22
4	重症難病までできていませんが、まずは患者家族自身で動いていただけよう難病の相談窓口として上記をいくつか紹介している他、退院後も引き続き支援を継続していただけたらう、かかりつけのクリニックMSWと定期的に情報共有をしています。	2019/02/13 16:04
5	社会保険労務士	2019/02/11 15:14
6	現在は休職中で、院外との連携はまだ	2019/02/08 14:54



厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

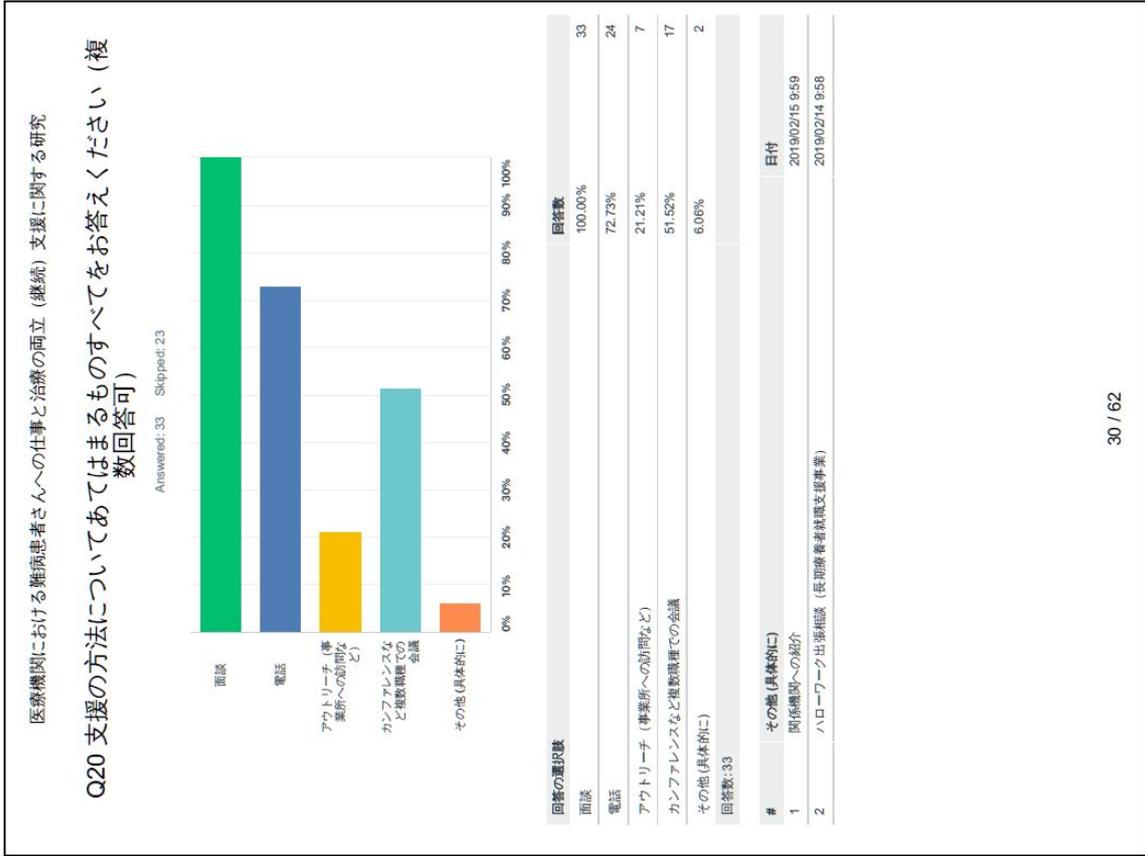


27 / 62



28 / 62

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

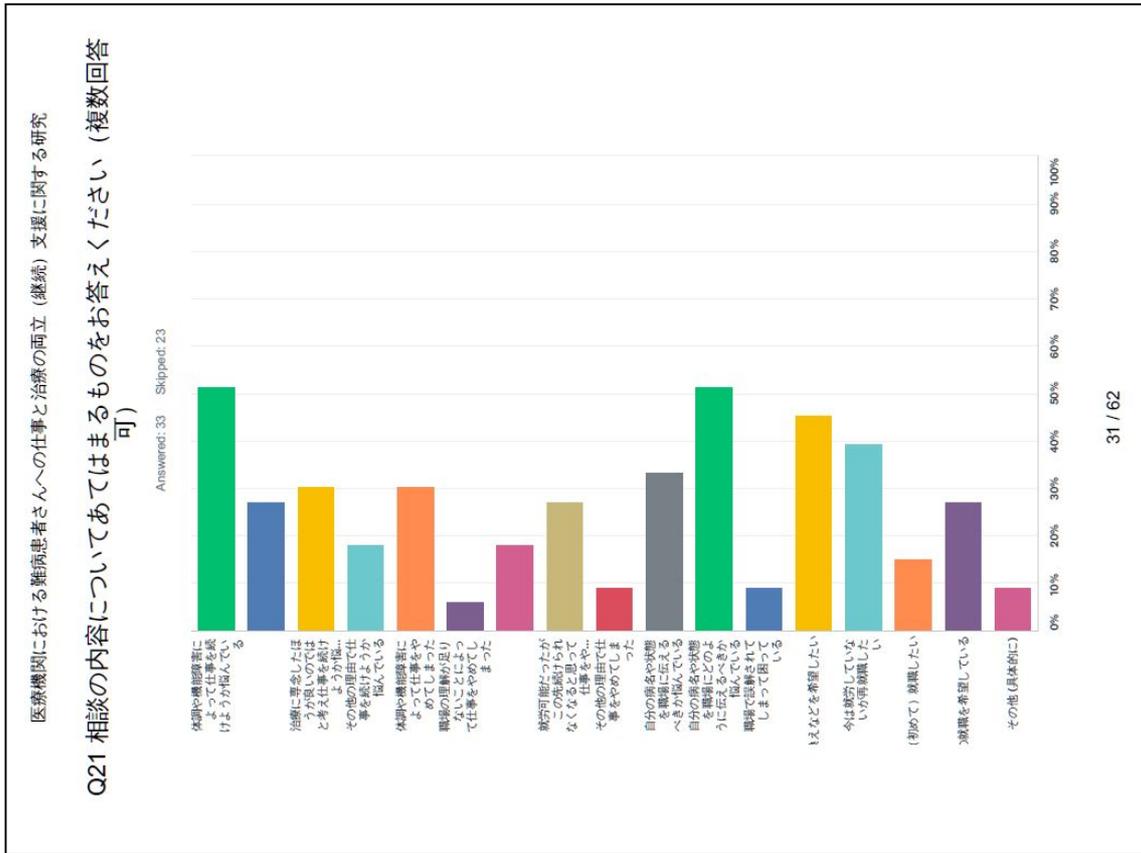


医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究

介護保険ケアマネジャー	3.03%
総合支援法相談支援専門員	6.06%
行政窓口	6.06%
学校	0.00%
障害者総合相談支援センター	0.00%
障害者就業・生活支援センター	3.03%
産業保健総合支援センター	3.03%
ハローワーク	12.12%
事業場（患者の勤務先）	9.09%
その他（具体的に）	24.24%
回答数:33	

#	その他（具体的に）	日付
1	患者本人と家族	2019/02/17 12:54
2	患者本人・患者家族	2019/02/15 9:59
3	家族	2019/02/14 16:20
4	ポスター掲示を見て本人が直接来室	2019/02/14 9:58
5	ソーシャルワーカー自身から	2019/02/12 20:59
6	その他の医療機関より紹介入院	2019/02/12 11:39
7	本人やその妻より相談依頼	2019/02/08 16:45
8	患者本人・家族	2019/02/08 9:56

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書



### 医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究

#### 回答の履歴

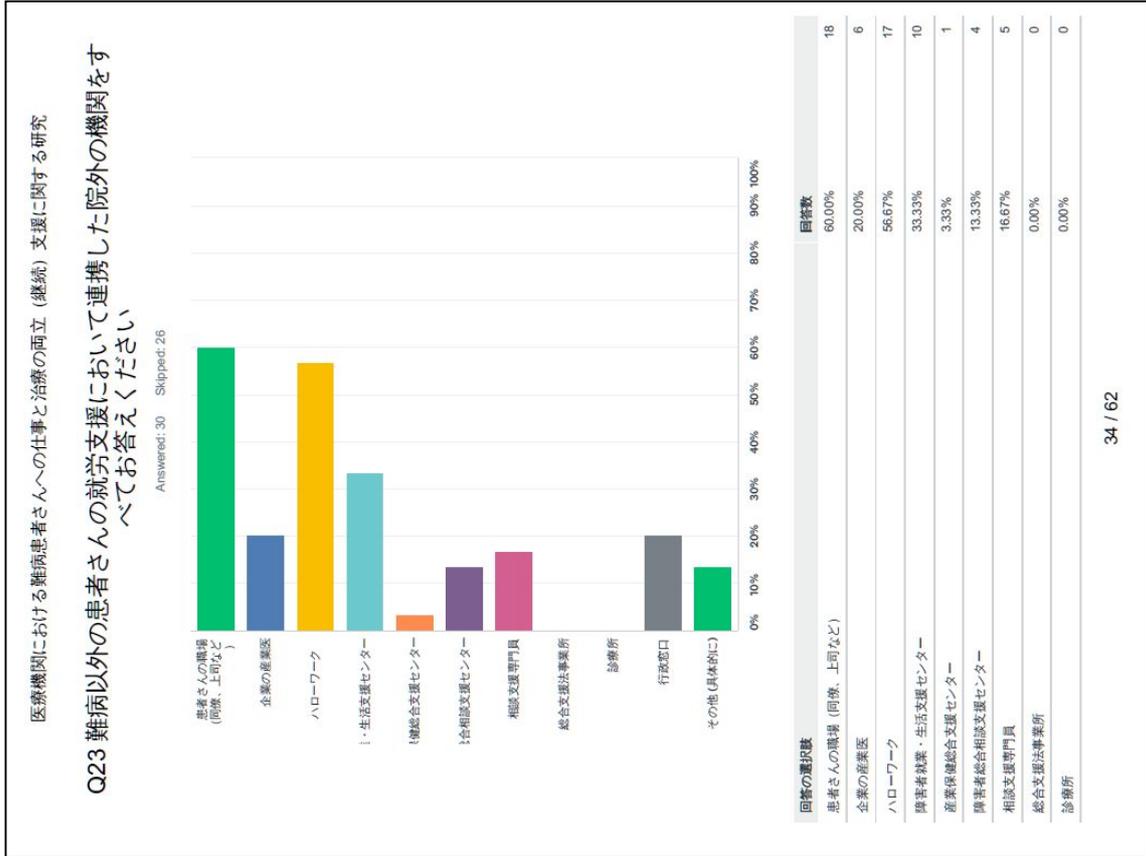
回答内容	回数	割合
体調や機能障害によって仕事を続けようか悩んでいる	17	51.52%
職場の理解が足りないことによって仕事を続けようか悩んでいる	9	27.27%
治療に専念したほうが良いのではと考え仕事を続けようか悩んでいる	10	30.30%
その他の理由で仕事を続けようか悩んでいる	6	18.18%
体調や機能障害によって仕事をやめてしまった	10	30.30%
職場の理解が足りないことによって仕事をやめてしまった	2	6.06%
治療に専念したほうがよいのではと考え仕事をやめてしまった	6	18.18%
就労可能だったがこの先続けられなくとも思っ仕事をやめてしまった	9	27.27%
その他の理由で仕事をやめてしまった	3	9.09%
自分の病名や状態を職場に伝えるべきか悩んでいる	3	9.09%
自分の病名や状態を職場にどのよう伝えるべきか悩んでいる	11	33.33%
職場で理解されてしまっ困っている	17	51.52%
配置換えなどを希望したい	3	9.09%
今は就労していないか再就職したい	15	45.45%
(初めて) 就職したい	13	39.39%
障害者枠での就職を希望している	5	15.15%
その他(具体的に)	9	27.27%
その他(具体的に)	3	9.09%

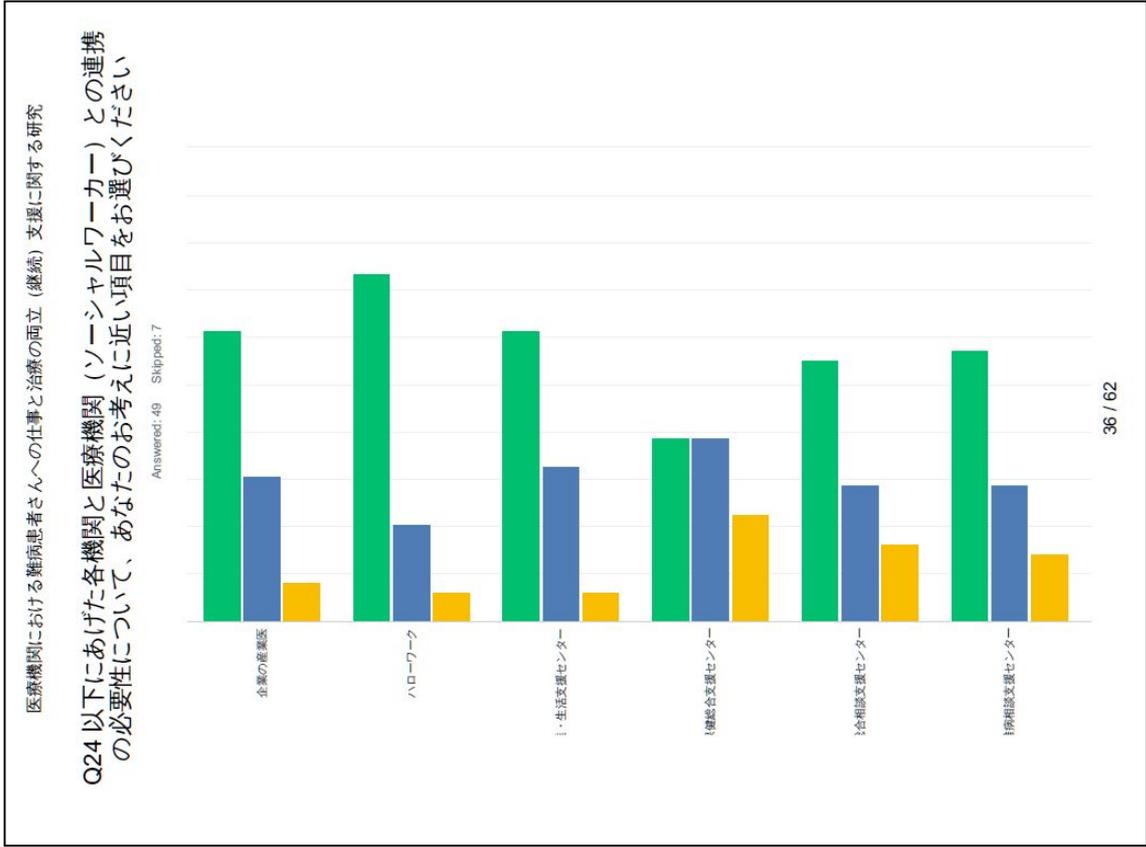
#	その他(具体的に)	日付
1	仕事が長続きしない	2019/02/19 8:48
2	難病手当の制度を蒙せてもらえない、休む術がわからない	2019/02/14 9:58
3	休職するようにという医師の指示を受け入れられない	2019/02/08 15:22

回答数: 33

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
 分担研究報告書



厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
 分担研究報告書



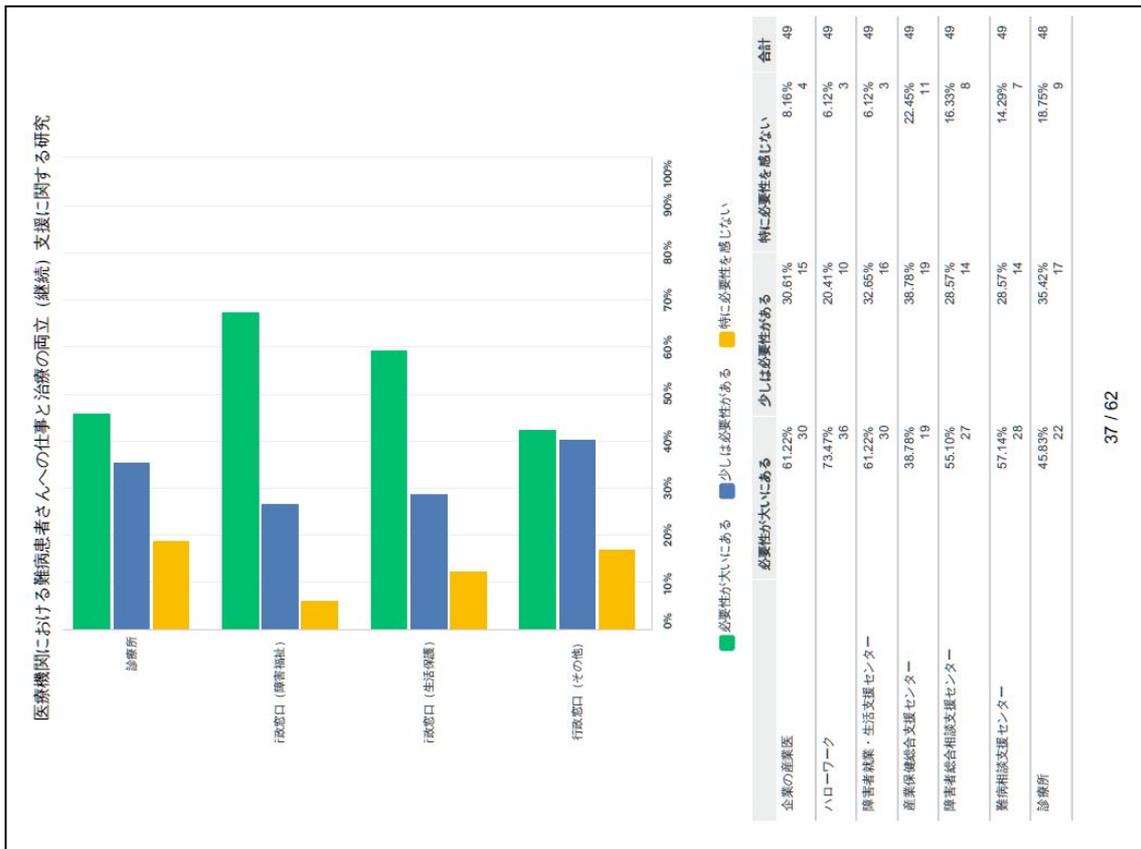
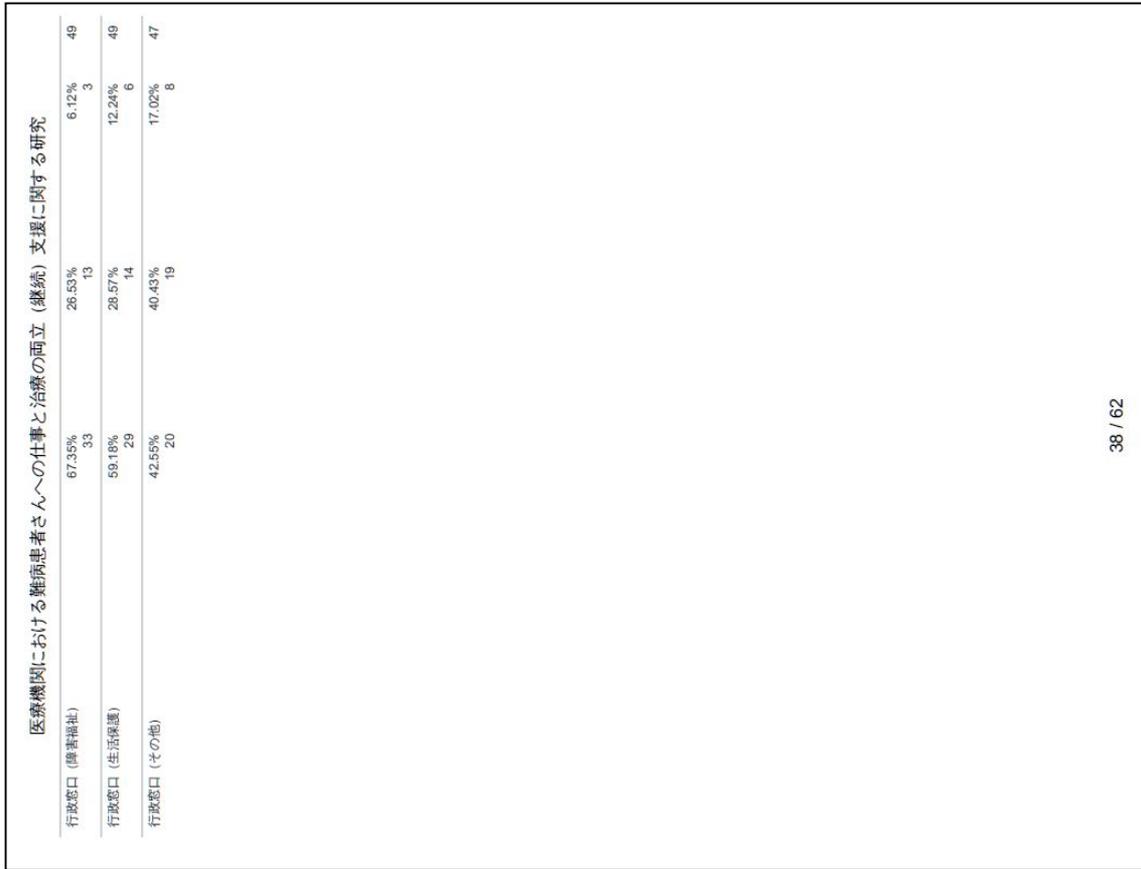
医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究

行政窓口	割合
その他(具体的に)	20.00%
回答数: 30	13.33%

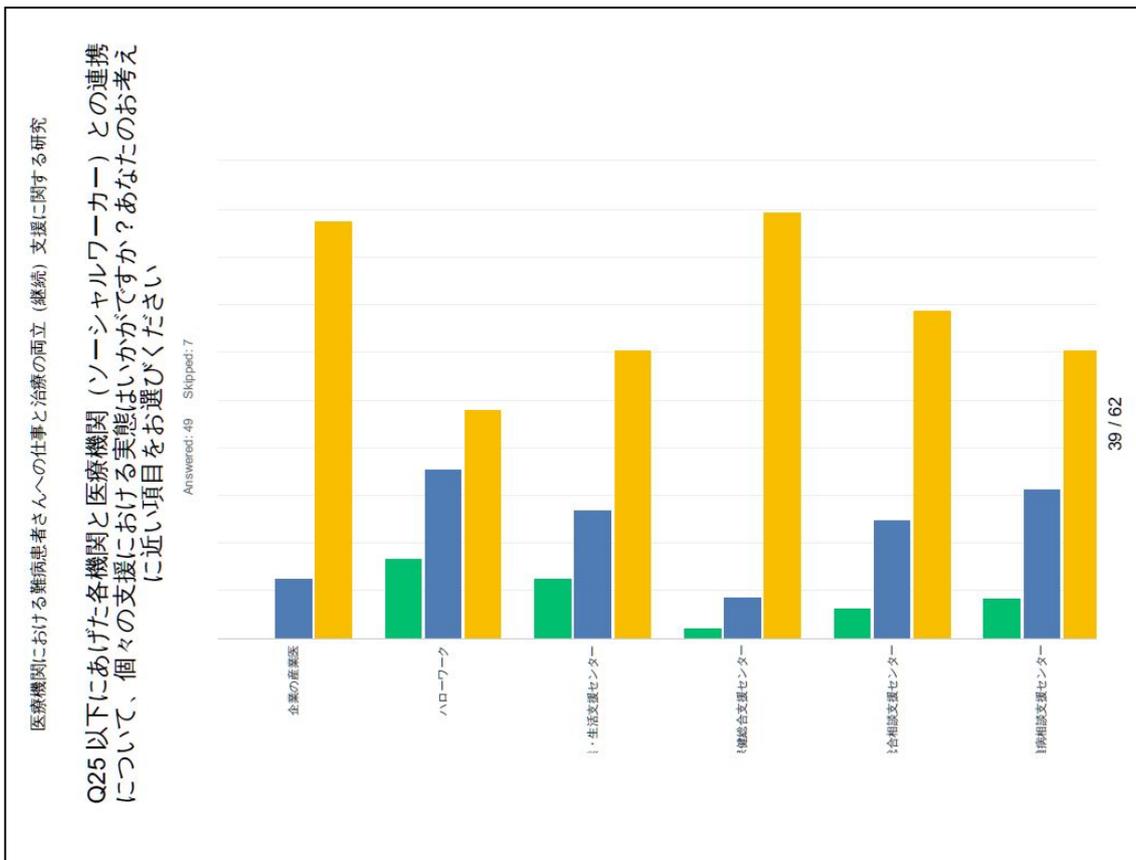
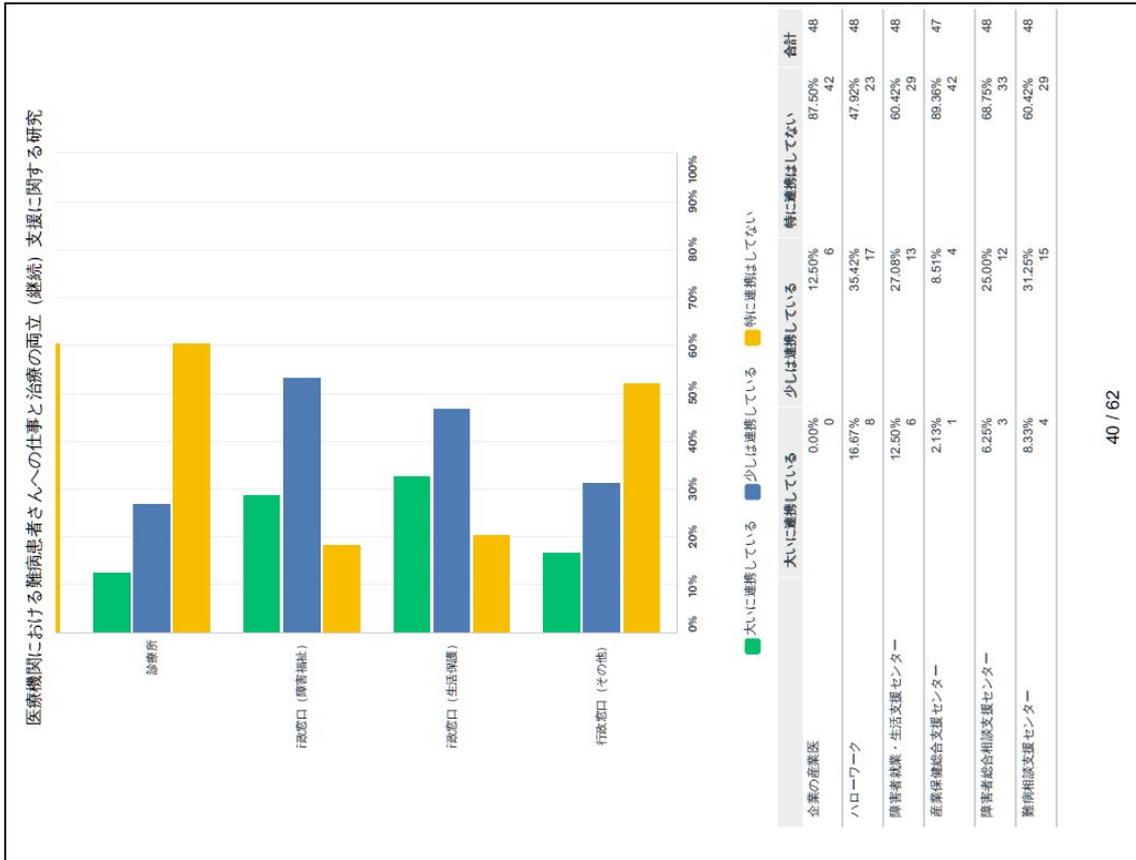
#	その他(具体的に)	日付
1	なし	2019/02/21 10:45
2	社会保険労務士事務所	2019/02/19 10:44
3	社会保険労務士	2019/02/11 15:16
4	介護支援専門員	2019/02/08 15:22

35 / 62

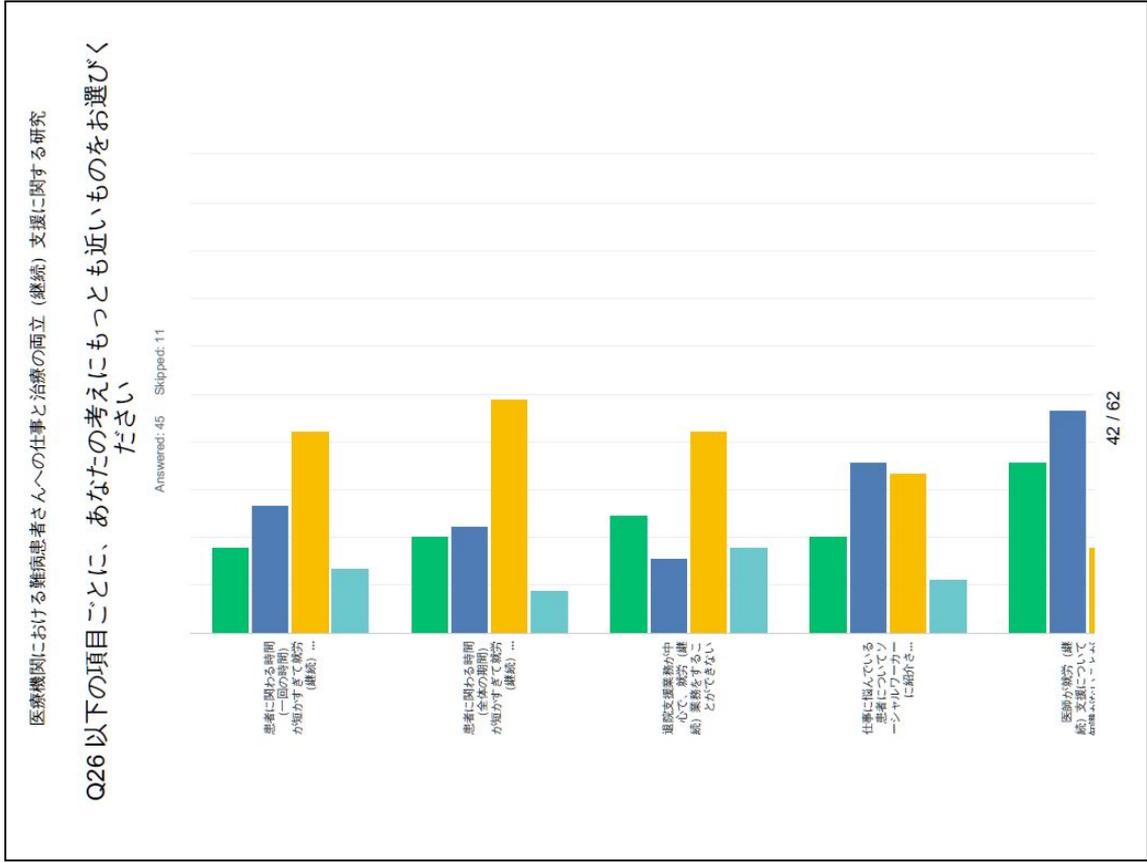
厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書



厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書



厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

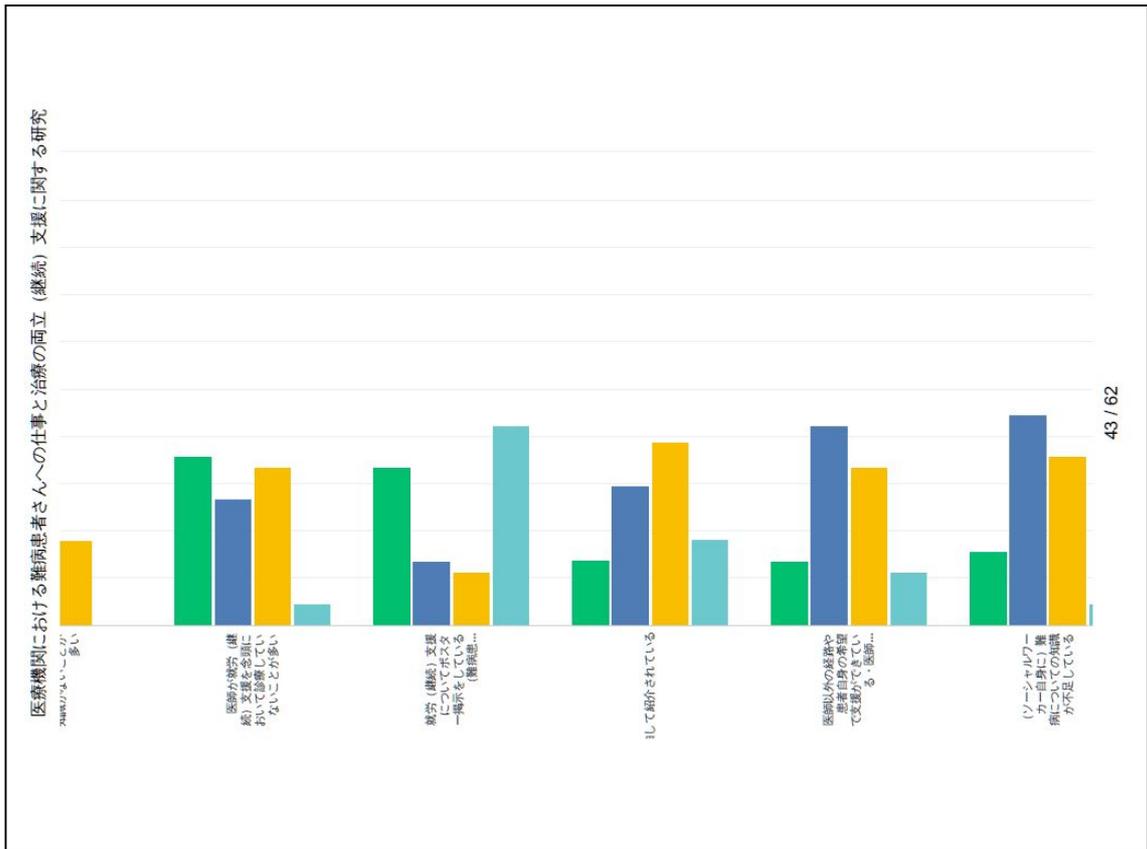
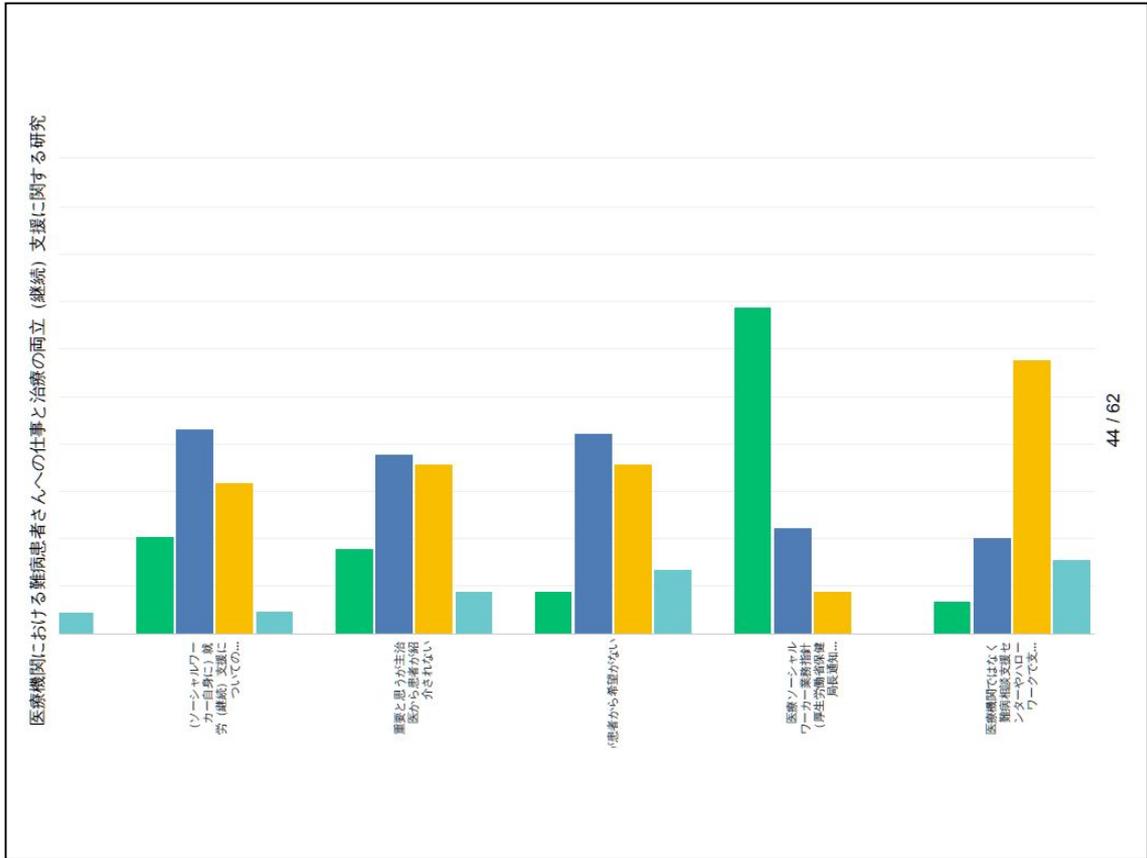


医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究

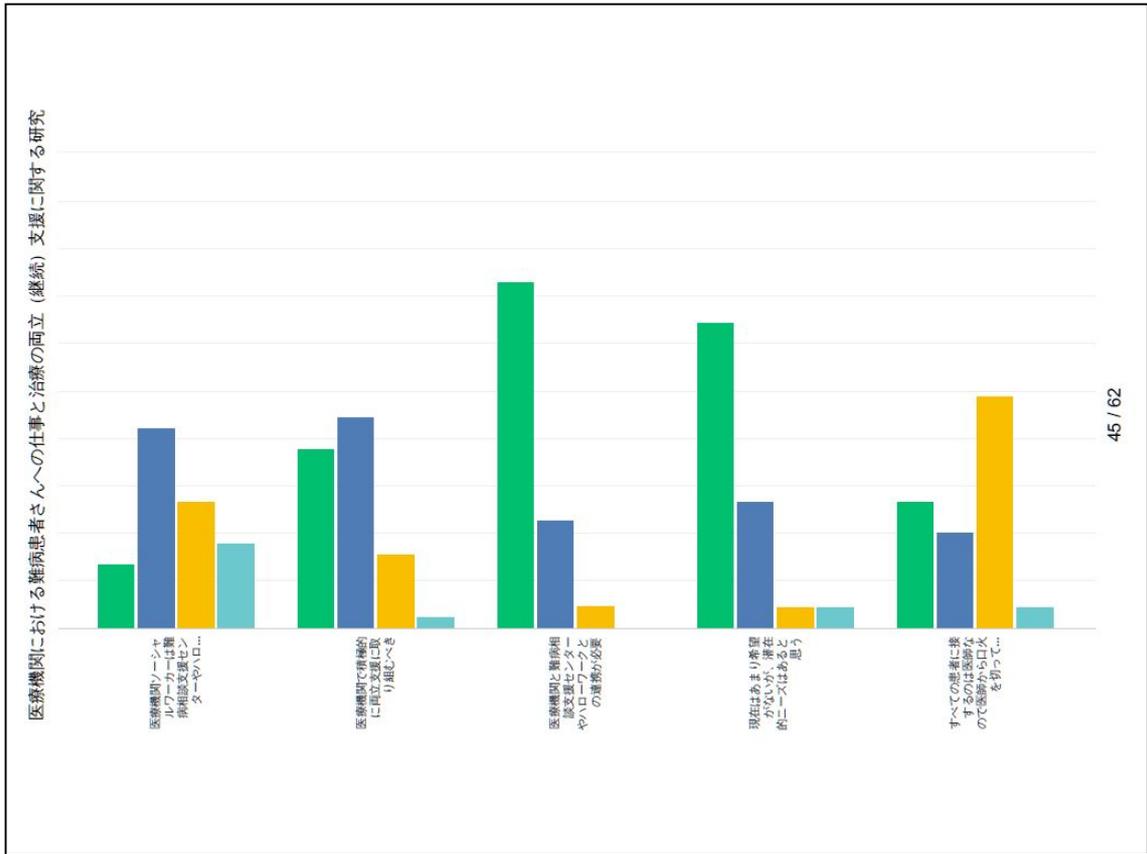
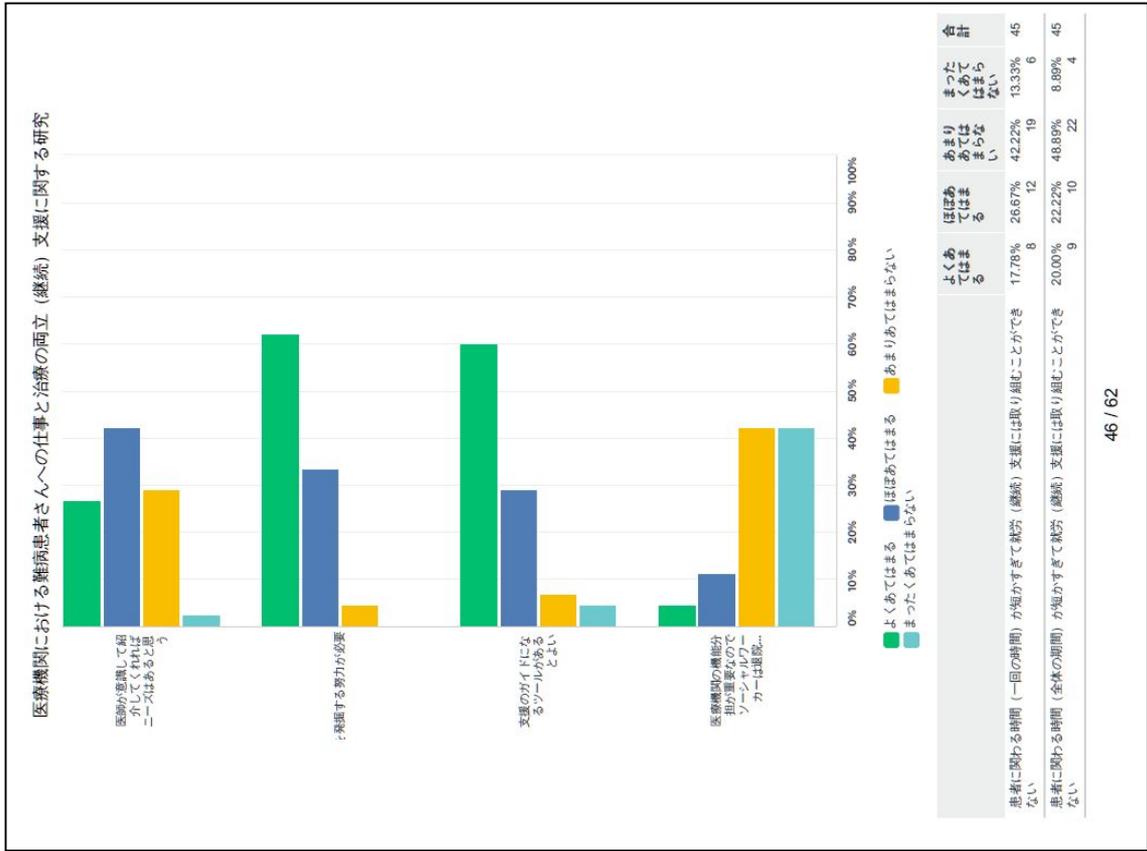
診療所	12.50%	27.08%	60.42%	48
行政窓口（障害福祉）	28.57%	53.06%	18.37%	49
行政窓口（生活保護）	32.65%	46.94%	20.41%	49
行政窓口（その他）	16.67%	31.25%	52.08%	48

41 / 62

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
 分担研究報告書



厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書



厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究

Q27 その他、現状とご意見について自由記載

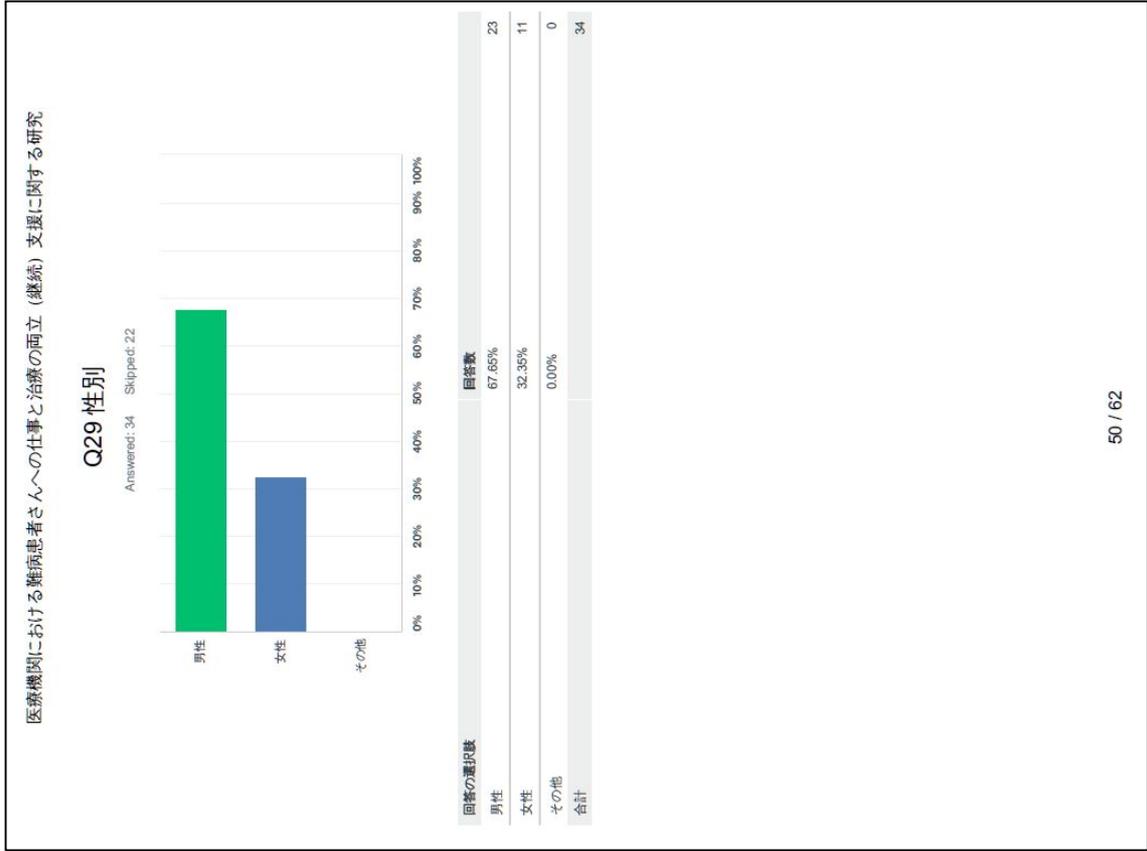
Answered: 8 Skipped: 48

#	回答数	日付
1	1	20190221 10:50
2	1	20190219 10:51
3	1	20190214 20:33
4	1	20190214 11:03
5	1	20190213 19:01
6	1	20190212 18:17
7	1	20190212 13:43
8	1	20190211 16:47

医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究

退院支援業務が中心で、就労（継続）業務をすることができない	24.44%	15.56%	42.22%	17.78%	45
仕事に悩んでいる患者についてソーシャルワーカーに紹介されることがあまりない	20.00%	35.56%	33.33%	11.11%	45
医師が就労（継続）支援について知識がないことが多い	35.56%	46.67%	17.78%	0.00%	45
医師が就労（継続）支援を念頭において診療していないことが多い	35.56%	26.67%	33.33%	4.44%	45
就労（継続）支援についてホステター梅角をしている（難病患者以外についても可）	33.33%	13.33%	11.11%	42.22%	45
医師を経由して紹介されている	13.64%	29.55%	38.64%	18.18%	44
医師以外の研修や患者自身の希望で支援ができている・医師に両立支援の重要性について説明するようになっている	13.33%	42.22%	33.33%	11.11%	45
（ソーシャルワーカー自身に）難病についての知識が不足している	15.56%	44.44%	35.56%	4.44%	45
（ソーシャルワーカー自身に）就労（継続）支援についての知識が不足している	20.45%	43.18%	31.82%	4.55%	44
重要と思うが注進から患者が紹介されない	17.78%	37.78%	35.56%	8.89%	45
重要と思うが患者から希望がない	8.89%	42.22%	35.56%	13.33%	45
医療ソーシャルワーカー業務指針（厚生労働省保健局平成14年11月29日健康発第1129001号）で社会復帰援助として、患者の職種と調整を行うこと、復職を援助することが業務に位置づけられていることを認識している	66.89%	22.22%	8.89%	0.00%	45
医療機関ではなく難病相談支援センターやハローワークで支援するほうがよい	6.67%	20.00%	57.78%	15.56%	45
医療機関ソーシャルワーカーは難病相談支援センターやハローワークとのつなぎ役である（直線の支援はセンターやハローワークが行うほうがよい）	13.33%	42.22%	26.67%	17.78%	45
医療機関で積極的に両立支援に取り組むべき	37.78%	44.44%	15.56%	2.22%	45
医療機関と難病相談支援センターやハローワークとの連携が必要	72.78%	22.73%	4.55%	0.00%	44
現在はあまり希望がないが、潜在的ニーズはあると思う	64.44%	26.67%	4.44%	4.44%	45
すべての患者に教えるのは医師なので医師から口火を切ってもらうことが重要	26.67%	20.00%	48.89%	4.44%	45
医師が意識して紹介してくれればニーズはあると思う	26.67%	42.22%	28.89%	2.22%	45
ニーズを把握する努力が必要	62.22%	33.33%	4.44%	0.00%	45
支援のガイドになるツールがあるとよい	60.00%	28.89%	6.67%	4.44%	45
医療機関の機能分担が重要なのでソーシャルワーカーは両立支援に取り組むべき（両立支援の業務としての位置づけはあまり高くない）	4.44%	11.11%	42.22%	42.22%	45

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書



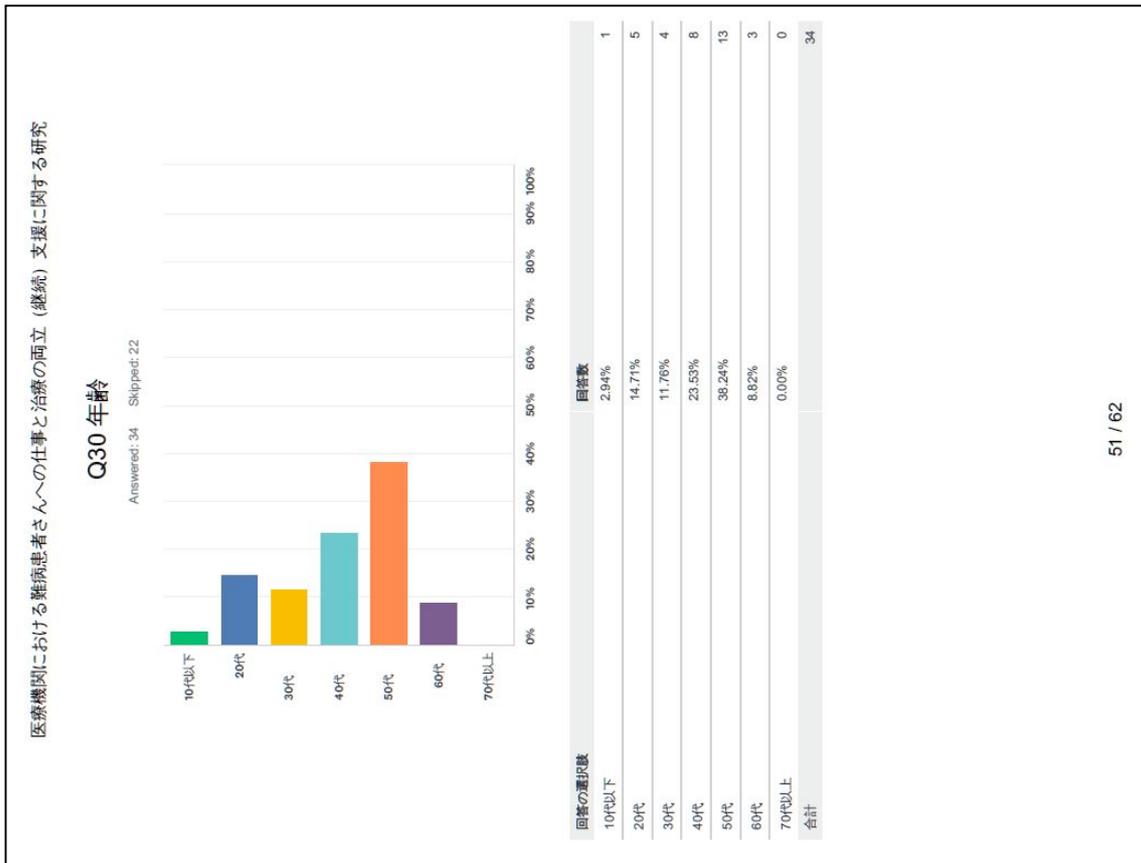
医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究

### Q28 その方の診断名

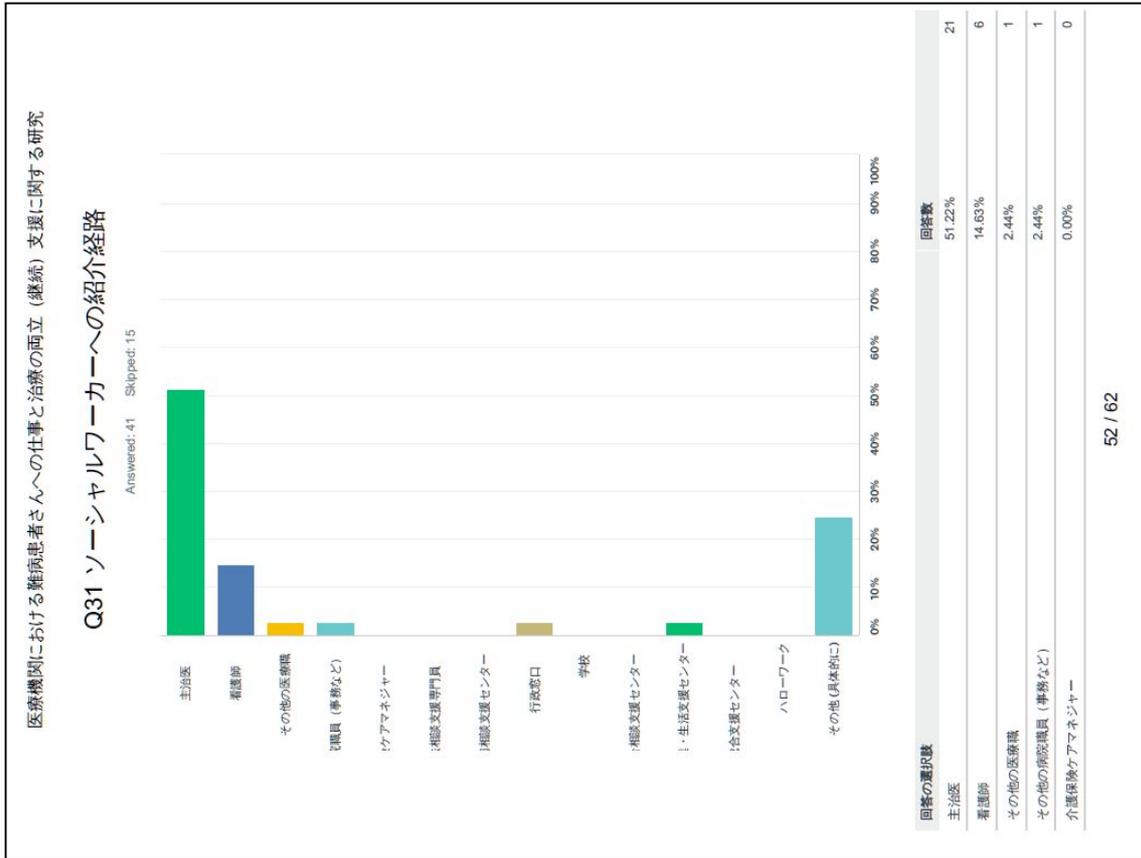
Answered: 33 Skipped: 23

#	回答数	目付
1	10A腎症	2019/02/21 10:52
2	てんかん	2019/02/20 16:30
3	肉腫	2019/02/20 15:08
4	白血病	2019/02/20 14:53
5	統合失調症	2019/02/20 12:00
6	慢性腎不全	2019/02/20 9:42
7	がん	2019/02/19 10:55
8	乳がん	2019/02/18 14:13
9	筋強直性ジストロフィー	2019/02/17 16:31
10	筋ジストロフィー	2019/02/17 13:08
11	多発性のう膜腎	2019/02/16 9:33
12	パーキンソン病	2019/02/15 10:17
13	球形腫性筋萎縮症	2019/02/15 10:07
14	家族性高コレステロール血症	2019/02/14 20:37
15	てんかん	2019/02/14 16:24
16	該当事例はありません。	2019/02/14 11:05
17	若年性関節リウマチ	2019/02/14 10:32
18	多発性硬化症	2019/02/13 18:28
19	若年性アルツハイマー認知症	2019/02/13 12:06
20	風疹	2019/02/12 21:09
21	皮膚筋炎	2019/02/12 18:19
22	筋ジストロフィー	2019/02/12 17:19
23	筋ジストロフィー	2019/02/12 13:52
24	慢性腎不全	2019/02/12 12:13
25	筋萎縮性ジストロフィー	2019/02/12 11:47
26	高次脳機能障害	2019/02/12 3:01
27	多系統萎縮症	2019/02/11 15:24
28	変形性関節症術後	2019/02/09 18:47
29	脳出血	2019/02/08 20:00
30	血衣病	2019/02/08 18:14
31	がん末期	2019/02/08 15:30
32	特発性拡張型心筋症	2019/02/08 15:06
33	統合失調症	2019/02/08 11:42

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書



51 / 62



52 / 62

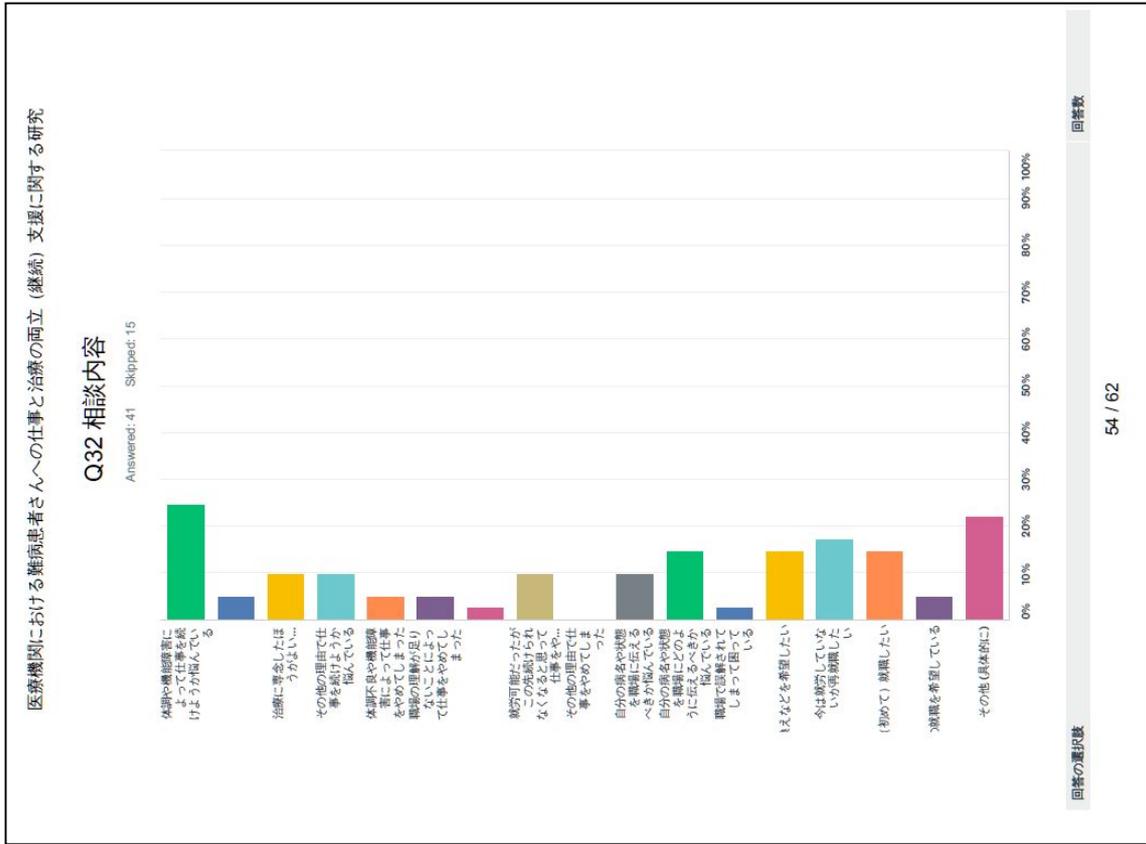
厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究

総合支援法相談支援専門員	0	0.00%
難病相談支援センター	0	0.00%
行政窓口	1	2.44%
学校	0	0.00%
障害者総合相談支援センター	0	0.00%
障害者就業・生活支援センター	1	2.44%
産業保健総合支援センター	0	0.00%
ハローワーク	0	0.00%
その他（具体的に）	10	24.39%
合計	41	

#	その他（具体的に）	日付
1	患者自身から	2019/02/20 15:08
2	本人が自分相談支援センターへ直接アクセス	2019/02/19 10:55
3	他病院の医療ソーシャルワーカー	2019/02/19 8:58
4	患者自身	2019/02/18 14:13
5	患者本人	2019/02/17 13:09
6	家族	2019/02/14 16:24
7	なし	2019/02/14 11:05
8	昨年、就労支援はしておりません。	2019/02/14 10:06
9	ソーシャルワーカー自身から	2019/02/12 21:09
10	本人が相談窓口に来た	2019/02/12 12:13



厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究

Q33 この事例における面談回数

Answered: 33 Skipped: 23

#	回答数	日付
1	2	2019/02/20 16:30
2	8回	2019/02/20 15:08
3	3	2019/02/20 14:53
4	1, 2回（毎月1回）	2019/02/20 12:00
5	3回	2019/02/20 9:42
6	7回	2019/02/19 10:55
7	電話相談のみ	2019/02/19 8:58
8	2回	2019/02/18 14:13
9	7回	2019/02/17 16:31
10	8回	2019/02/17 13:09
11	10回	2019/02/16 9:33
12	5	2019/02/15 10:17
13	5回	2019/02/15 10:07
14	1回	2019/02/14 20:37
15	2回	2019/02/14 16:24
16	4回	2019/02/14 10:32
17	5回	2019/02/13 18:28
18	3	2019/02/13 12:06
19	3回	2019/02/12 21:09
20	4回	2019/02/12 18:19
21	5回	2019/02/12 17:19
22	1 0	2019/02/12 13:52
23	3回	2019/02/12 12:13
24	10回以上	2019/02/12 11:47
25	5回	2019/02/12 3:01
26	約1, 0回	2019/02/11 15:24
27	2回	2019/02/09 18:47
28	3	2019/02/09 16:33
29	入院中においては多数 退院後は二回	2019/02/08 20:00
30	10	2019/02/08 18:14
31	10回	2019/02/08 15:30
32	3回	2019/02/08 15:06
33	5回	2019/02/08 11:42

医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究

体調や機能障害によって仕事を続けようか悩んでいる	24.39%	10
職場の理解が足りないことによって仕事を続けようか悩んでいる	4.88%	2
治療に専念したほうがよいのではと考え仕事を続けようか悩んでいる	9.76%	4
その他の理由で仕事を続けようか悩んでいる	9.76%	4
体調不良や機能障害によって仕事をやめました	4.88%	2
職場の理解が足りないことによって仕事をやめました	4.88%	2
治療に専念したほうがよいのではと考え仕事をやめました	2.44%	1
就労可能だったがこの先続けられなくなると思っ仕事をやめました	9.76%	4
その他の理由で仕事をやめました	0.00%	0
自分の病名や状態を職場に伝えるべきか悩んでいる	9.76%	4
自分の病名や状態を職場にどのよう伝えるべきか悩んでいる	14.63%	6
職場で誤解されてしまっ困っている	2.44%	1
配置換えなどを希望したい	14.63%	6
今は就労していないが再就職したい	17.07%	7
（初めて）就職したい	14.63%	6
障害者枠での就職を希望している	4.88%	2
その他（具体的に）	21.95%	9
回答数: 41		

#	その他（具体的に）	日付
1	病状悪化によって退職せざる得なくなった後の生活支援について	2019/02/20 15:08
2	医師から職場環境を変える（今の仕事を辞める）よう勧められている	2019/02/20 9:42
3	仕事を続けるために職場の環境を整えたい。	2019/02/17 13:09
4	なし	2019/02/14 11:05
5	昨年、就労支援はしておりません。	2019/02/14 10:06
6	自分にとってどんな職が向いているかわからない、どう動いたら良いかわからない	2019/02/13 18:28
7	仕事を紹介してほしい	2019/02/12 12:13
8	ADLが低下しており、通勤が困難になってきている。仕事を退職する時間と退職に際し利用できる制度を知りたい。	2019/02/11 15:24
9	ドクターストップを守れない	2019/02/08 15:30

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究  
Q35 相談期間（開始から終結までの期間）

Answered: 33 Skipped: 23

#	回答数	日付
1	7日	2019/02/20 16:30
2	4ヶ月	2019/02/20 15:08
3	2週間	2019/02/20 14:53
4	1年（現在進行中）	2019/02/20 12:00
5	1時間	2019/02/20 9:42
6	2年	2019/02/19 10:55
7	10日程度	2019/02/19 8:58
8	1ヶ月	2019/02/18 14:13
9	10か月	2019/02/17 16:31
10	3か月	2019/02/17 13:09
11	6ヶ月	2019/02/16 9:33
12	40日	2019/02/15 10:17
13	継続中	2019/02/15 10:07
14	1日	2019/02/14 20:37
15	3ヶ月	2019/02/14 16:24
16	約3ヶ月経過、継続中	2019/02/14 10:32
17	継続中	2019/02/13 18:28
18	3ヶ月	2019/02/13 12:06
19	数ヶ月	2019/02/12 21:09
20	現在も支援中	2019/02/12 18:19
21	1年	2019/02/12 17:19
22	3か月	2019/02/12 13:52
23	2週間	2019/02/12 12:13
24	3ヶ月	2019/02/12 11:47
25	半年間	2019/02/12 3:01
26	1年以上	2019/02/11 15:24
27	2週間	2019/02/09 18:47
28	3か月	2019/02/09 16:33
29	1年	2019/02/08 20:00
30	5年	2019/02/08 18:14
31	9ヶ月	2019/02/08 15:30
32	継続中	2019/02/08 15:06
33	1 0か月位	2019/02/08 11:42

医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究  
Q34 この事例における電話の回数

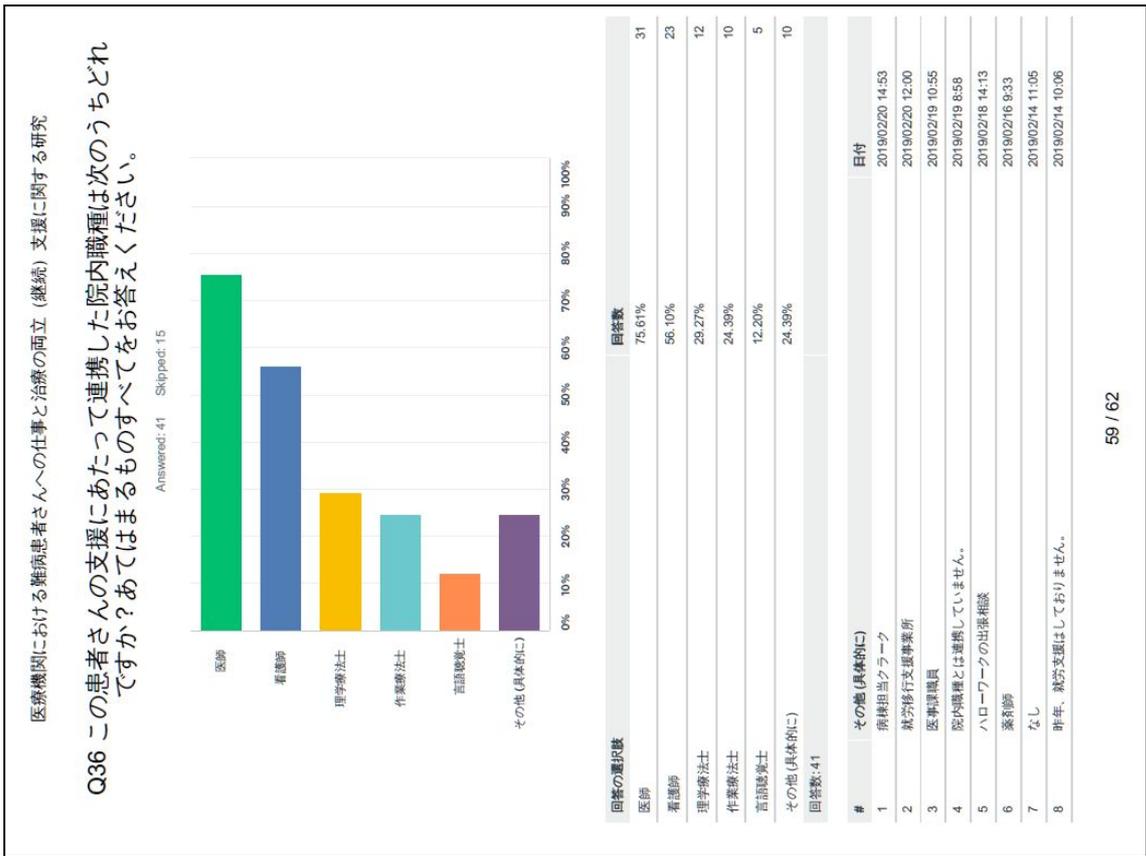
Answered: 33 Skipped: 23

#	回答数	日付
1	2	2019/02/20 16:30
2	20~30回	2019/02/20 15:08
3	2	2019/02/20 14:53
4	6回	2019/02/20 12:00
5	0回	2019/02/20 9:42
6	1 0回	2019/02/19 10:55
7	2回	2019/02/19 8:58
8	1回	2019/02/18 14:13
9	20回	2019/02/17 16:31
10	0回	2019/02/17 13:09
11	12回	2019/02/16 9:33
12	10	2019/02/15 10:17
13	0回	2019/02/15 10:07
14	なし	2019/02/14 20:37
15	3回	2019/02/14 16:24
16	8	2019/02/14 10:32
17	2回	2019/02/13 18:28
18	4	2019/02/13 12:06
19	覚えていない	2019/02/12 21:09
20	5回	2019/02/12 18:19
21	5回	2019/02/12 17:19
22	0	2019/02/12 13:52
23	なし	2019/02/12 12:13
24	10回以上	2019/02/12 11:47
25	10回	2019/02/12 3:01
26	約5回	2019/02/11 15:24
27	0回	2019/02/09 18:47
28	0	2019/02/09 16:33
29	入院中においては多数 退院後は数回	2019/02/08 20:00
30	0	2019/02/08 18:14
31	18回	2019/02/08 15:30
32	0回	2019/02/08 15:06
33	2 0回以上	2019/02/08 11:42

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究

9	なし	2019/02/12 12:13
10	臨床心理士、栄養士	2019/02/08 15:06

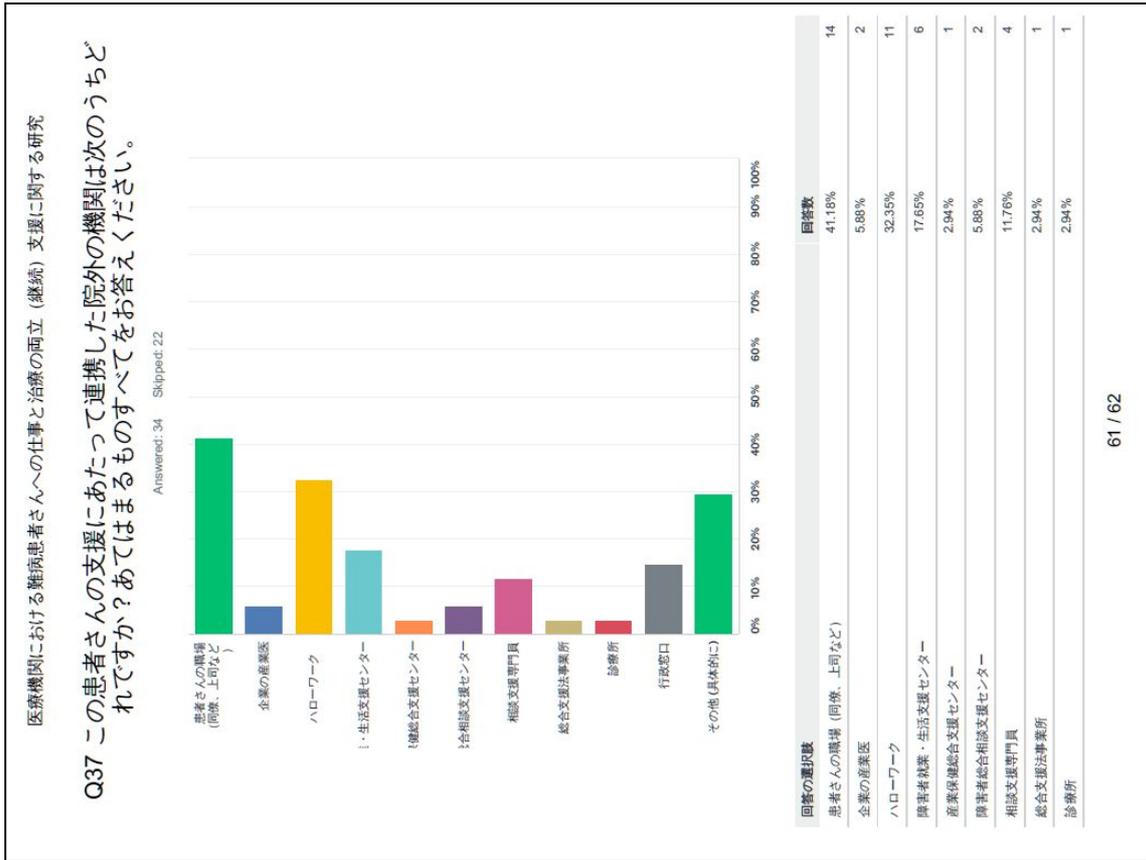


厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

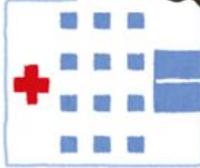
医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究

行政窓口 14.71%  
5  
その他(具体的に) 29.41%  
10  
回答数:34

#	その他(具体的に)	日付
1	なし	2019/02/21 10:52
2	社会保険労務士事務所、健康保険組合	2019/02/19 10:55
3	他病院の医療ソーシャルワーカー	2019/02/19 8:58
4	無し	2019/02/17 13:09
5	聴務相談支援センター	2019/02/12 13:52
6	聴務相談支援センター	2019/02/12 11:47
7	社会保険労務士	2019/02/11 15:24
8	家族 ケアマネジャー	2019/02/08 15:30
9	院外は今のところなし	2019/02/08 15:06
10	家族	2019/02/08 11:42



## 難病患者への就労支援についてのMSW対象のアンケート



医療機関での就労支援は活発におこなわれていない

平成30年1年間  
難病患者への就労支援経験なし 47%  
4例以下（経験ある人の）75%

なぜ??

- ☆ワーカー自身の難病や就労支援についての知識不足を感じているワーカーが多い
- ☆院外機関との連携の必要性を認めながらも実際はあまりおこなわれていない
- ☆特に労働側で両立支援の中心的役割を期待されている産業保健総合支援センターとの連携は目立って少ない



- 医療機関と院外機関の連携についてワーカーが知識を得る機会の必要性
- 医療機関と他機関との連携のあり方について一定のモデルを示すことの有効性

令和元年厚生労働行政推進事業費補助金 難治性疾患等政策研究事業  
(難治性疾患政策研究事業) 「難病患者の総合的支援体制に関する研究」班  
研究分担者 樋竹日奈

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

医療機関のソーシャルワーカーを対象とした難病患者への就労支援についての研修  
～プログラム検証・アンケート結果・提出課題事例からのモデル事例の提示～

研究分担者	植竹 日奈	国立病院機構まつもと医療センター
研究協力者	小森 哲夫	国立病院機構箱根病院
	江口 尚	北里大学医学部公衆衛生学
	川尻 洋美	群馬群馬大学医学部附属病院患者支援センター
	正田 良介	国立病院機構東埼玉病院

### 研究要旨

医療機関における社会的支援を担う医療ソーシャルワーカーに対して難病患者への就労支援、両立支援についての研修をおこない、プログラムについて検証した。神経難病、消化器系難病に関する医学的知識、現在展開されている就労支援全体に関する知識、医療機関においてソーシャルワーカーが行う就労支援、難病相談支援センターについての知識、模擬症例の検討とロールプレイを取り入れたグループワークをおこなったところ、高い評価と達成度を得た。さらに、参加者に難病就労支援に関するアンケートをおこない、就労支援の現状について聞いたところ、医療機関における難病就労支援が決して活発ではないこと、ワーカー自身が自分たちに知識や経験が不足していると感じていること、院外機関との連携を重要と認識しながら実際はあまりできていないことなどが浮かび上がった。研修課題として提出された実際の症例には好事例といえる成功事例も多く、それらに基づいて、モデル事例集を作成した。

#### A. 研究目的

医療機関において社会的支援を担う医療ソーシャルワーカーに対する難病患者への就労支援、仕事と治療の両立支援についての研修プログラムの有効性について検証し、さらにアンケートによる就労支援に関する実態把握、提出課題をもとにしたモデルとなる支援事例集の作成により良い支援手順の標準化に結びつける。

#### B. 研究方法

全国の医療ソーシャルワーカー152名を対象に、「医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立支援研修」をおこなう。

参加者に研修プログラムを評価してもらう。

参加者に就労支援についてのアンケートをおこなう。

研修参加課題として提出された実際の支援症例をもとにモデルとなる支援事例集を作成する。

実施した研修プログラムは以下のとおり。

#### < 医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立支援研修 >

2019年7月13日(土曜日)・10月5日(土曜日)  
時間：9：10～16：55

#### 【プログラム】

9：10 受付開始

9：30～ 9：45 挨拶

オリエンテーション 開始時アンケート

9：45～10：45 「神経難病と就労支援」

小森 哲夫（国立病院機構箱根病院）

10：45～10：55 休憩

10：55～11：55 「就労支援概論」

江口 尚（北里大学医学部公衆衛生学）

11：55～12：45 昼食休憩

12：45～13：15 「医療機関におけるSWによる就労支援」

植竹 日奈（国立病院機構まつもと医療センター）

13：15～13：45 「難病相談支援センターと医

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

## 療機関の連携

川尻 洋美（群馬大学医学部附属病院患者支援センター）

13：45～14：30 グループワーク 1  
14：30～14：45 グループワーク発表とまとめ  
14：45～15：00 休憩  
15：00～16：00 「消化器系難病と就労支援」

正田 良介（国立病院機構東埼玉病院）

16：00～16：20 グループワーク 2  
16：20～16：40 グループワーク発表とまとめ  
16：40～16：55 終了時アンケート  
まとめ

アンケートの結果は添付資料 のとおり。

**（倫理面への配慮）**

研修募集の時点で参加希望者に研究主旨と参加同意について説明し、研修への参加、およびアンケートと課題の提出を持って研究参加への同意とすることを告知した。

**C. 研究結果**

## 受講開始前アンケート結果

## 参加者の状況

30代、40代の参加者が他の年代に比して多い。社会福祉士のほか、精神保健福祉士、ごく少数であるが看護師の資格を持つ人もあった。経験年数には大きな偏りはなかった。地域医療支援病院、がん診療拠点病院といった地域の中核的位置づけの病院からの参加が多い、一方で障害者病棟、療養介護事業といった重度の障害者を対象とする病床を持つ医療機関からの参加も一定数あった。

## 退院支援業務との兼ね合い

病棟における退院支援への専従専任以外のワーカーがいないという回答が4分の1あった。つまり4分の1の医療機関に就労支援や外来患者への援助を業務とするワーカーがいないということである。

## 両立支援にかんする知識

「事業場における治療と商業生活の両立支援が

イドライン」について利用したことがある（19%）知っているが利用はない（53%）知らないと答えた人も28%いた。「都道府県地域両立支援推進チーム」については参加している（7%）活動内容を知っている（6%）存在は知っているが活動内容は知らない（81%）存在を知らない（6%）であり、9割近いワーカーが活動について知らない状況であった。

## 難病患者への就労支援について

経験がある人が56%いたが、平成30年1年間での症例数は5例以下が68%と決して活発に活動している状況ではない。支援方法は面談、電話が主であり、多職種会議も開催されていた。アウトリーチ（訪問など院外に出かけての支援）も少ないがあった。主には主治医、看護師から紹介されており、少ないが院外機関からの紹介（連携）も存在した。相談内容で多かったのは「体調不良や機能障害によって仕事を続けようか悩んでいる」「体調不良や機能障害で仕事をやめてしまった」「今は就労していないが再就職したい」「自分の病名や状態を職場に伝えるべきか悩んでいる」が上位4位。連携職種としては医師、看護師だけでなく、数は少ないが言語聴覚士、栄養士、事務職員など幅広いところが就労支援のきっかけになっていた。院外機関との連携においては、患者さんの職場と直接連携している例も多かった。両立支援において労働分野での中核的役割を期待されている産業保健総合支援センターとの連携が特に多いとは言えず、ハローワーク、難病相談支援センターとの連携は多かった。

## 難病患者以外への就労支援について

難病患者への支援に比べれば経験があるようだが、やはり5例以内というワーカーが7割を占めた。医療機関において就労支援についてどの程度のニーズが潜在しているのか不明なので、この状況が多いか少ないか妥当なのかは不明であるが、就労支援が決して活発には行われていないとは言えるだろう。紹介経路、相談内容、支援方法、連携院内窓口、連携院外機関などについては難病患者さんへの支援の傾向と大きく変わりはなかった。

## 院外機関との連携の必要性和実際

産業医、ハローワーク、障害者就業・生活支援センター、産業保健総合支援センター、障害者

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

総合相談支援センター、難病相談支援センター、診療所、行政（障害福祉、生活保護、その他）との連携について、それぞれ必要性は認めているながらも実際の連携はあまり行われていない。

#### 就労支援についての意見

いくつかの例示に対する同意について聞く形でアンケートした。多くの同意を得た意見をまとめると、潜在的ニーズはある（93＝同意した数）のでニーズ発掘の努力が必要（95）、難病相談支援センターやハローワークなどとの連携が重要（126）と考えるが、ワーカー自身の難病や就労支援に関する知識が不足している。（難病 101 就労支援 120） 実際の支援にあたっては医師から患者が紹介されてくる（68）が、医師の就労支援についての知識や意識が高まるとよい、（知識 81 意識 84） 実際の就労支援に利用できるツールがあるとよい（92） というような意見が多かった。医療機関で積極的に取り組むべき（80）としながら医療機関のワーカーはつなぎ役（63）とするということからは院外機関についての知識を持ち十分な連携することが必要と考えられるだろう。

#### 受講終了時アンケート結果

研修についての評価（ニーズにマッチしたか、時間量、難易度）お役立ちノート、ガイドに対する意見、達成度についてを回答してもらった。研修についてはおおむね高い評価を得た。グループワークについては事前の関心は他の項目に比べて低かったが、受講してもらった結果としては満足度は高かった。

お役立ちノート、ガイドについては、本来のこれらのツールの意図である「患者さんが自分の状況を整理することに役立つ」に同意したワーカーが多く、ツールの意図は実践でも有効であると考えられた。一方、量が多すぎる、時間がかかりすぎるといった意見も多くあり、改善が望まれる点である。

達成度については研修前と研修後では大きく改善をみることができた。

研修参加課題として研修終了後の実践について報告いただいた。

課題として実際の就労支援症例を個人情報も消去した形で提出いただいた。これらの症例を

参考に、好事例（モデル事例）集（添付資料）を作成した。

成功例の多くは、医師との連携、カルテの情報などから患者に関する正確な医療情報を得て、複数の院外機関と連携していた。

研修終了後、実践に取り組んだうえで就労支援についての意見を自由記載でうかがった（添付資料）

#### D. 考察

本研究の主軸であった研修プログラムについては受講生による内容の評価、達成度については総じて高い評価を得たと考える。グループワークへの開始前の関心は他に比べて低めだったが、結果としては高い評価を得た。今回のように症例検討、ロールプレイを取り入れた実践的なワークを研修に取り入れることは有効であると考え。なお、開始前の達成度の低さは予想を超えていたということも付け加えておく。

開始前アンケートからは、現状では医療機関における難病患者さんへの両立支援は決して活発には行われていないこと、4分の1の機関に担当できるワーカーがいないこと、現状での両立支援に関する知識がワーカーに不足していること、院外機関との連携の重要性を認めながらも実際は連携できていないことなどが考察された。

課題として提出された事例には好事例といえる成功事例もあり、知識が足りないと自認するワーカーたちへの水先案内としての資料作成の参考になると考えられた。

#### E. 結論

医療機関における医療ソーシャルワーカーへの研修プログラムは高い評価を得て一定の達成度をあげることができた。アンケートでもワーカーの知識不足が多く意見としてあがっており、今回のプログラムによる研修は有効であったといえる。

#### F. 健康危険情報 該当なし

**G. 研究発表**

1. 論文発表 該当なし
2. 学会発表 該当なし

**H. 知的財産権の出願・登録状況**

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
 分担研究報告書

添付

アンケート①（研修開始時）

2

令和元年度  
 厚生労働行政推進調査事業費補助金  
 難治性疾患政策研究事業  
 「難治性疾患の総合的支援体制に関する研究」班  
 研究報告書添付資料①

「医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立支援研修」  
 受講生に対するアンケート集計結果

1

令和2年2月27日提出  
 研究報告書に添付  
 研究分担者：榎竹日奈  
 （国立病院機構まつもと医療センター）

アンケート①開始時

Q.1 回答者の資格（複数回答あり）

社会福祉士	107
社会福祉主事	38
精神保健福祉士	51
看護師	1

4

アンケート①開始時

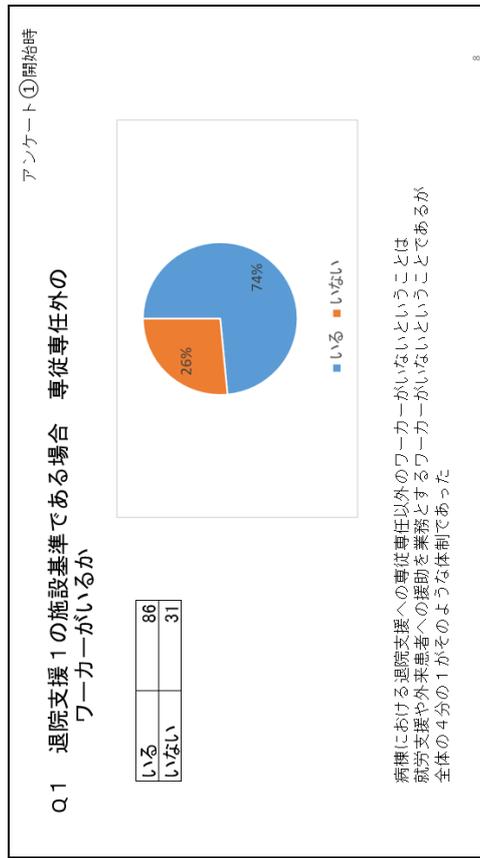
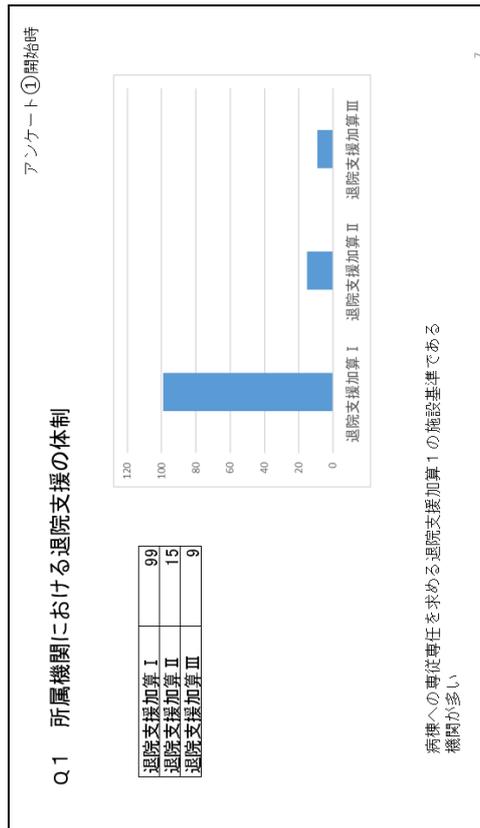
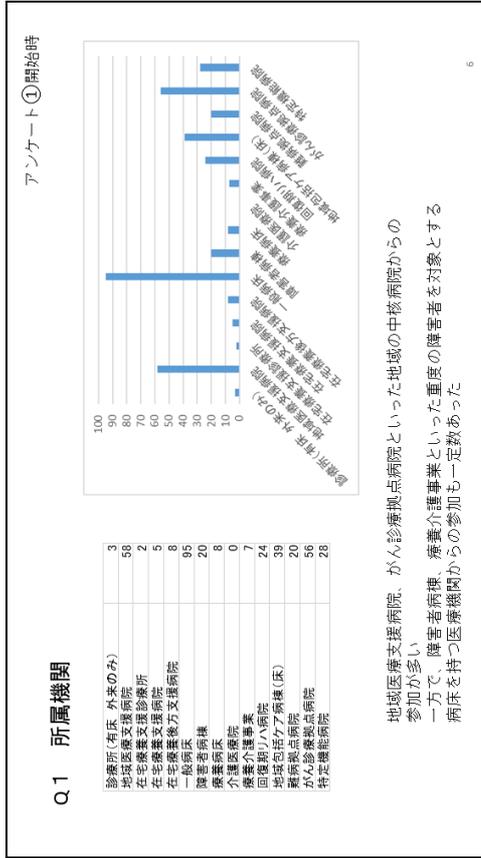
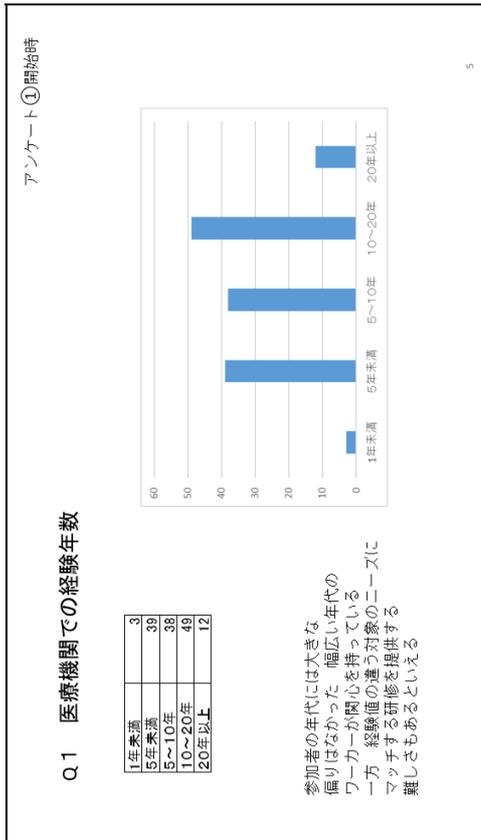
Q.1 回答者の年代

20代	23
30代	55
40代	48
50代	12
60代	3

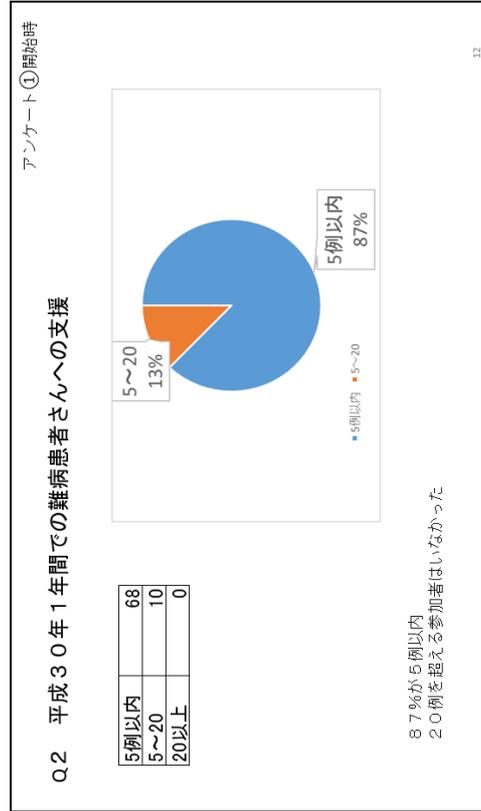
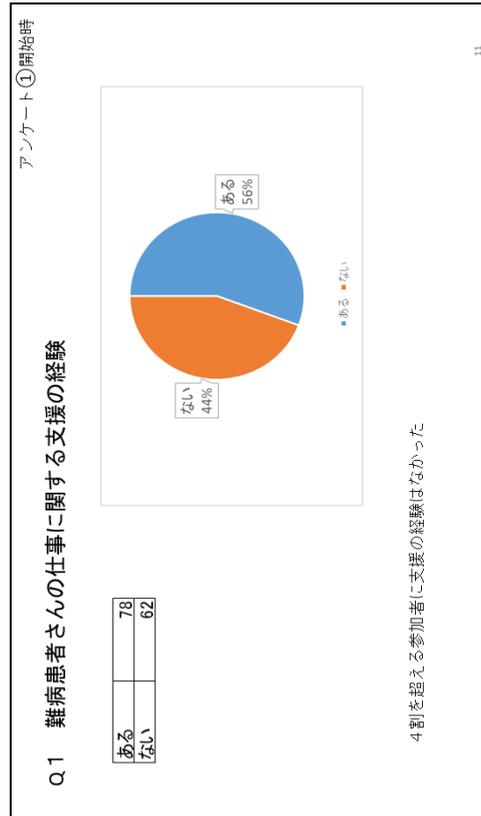
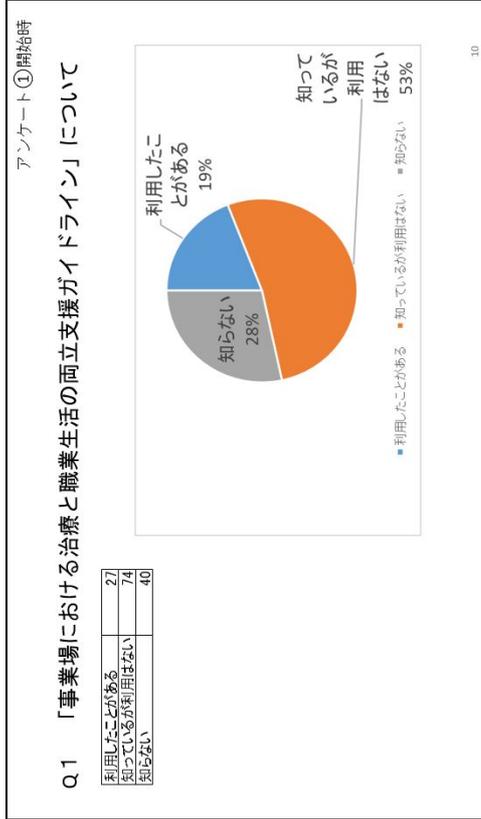
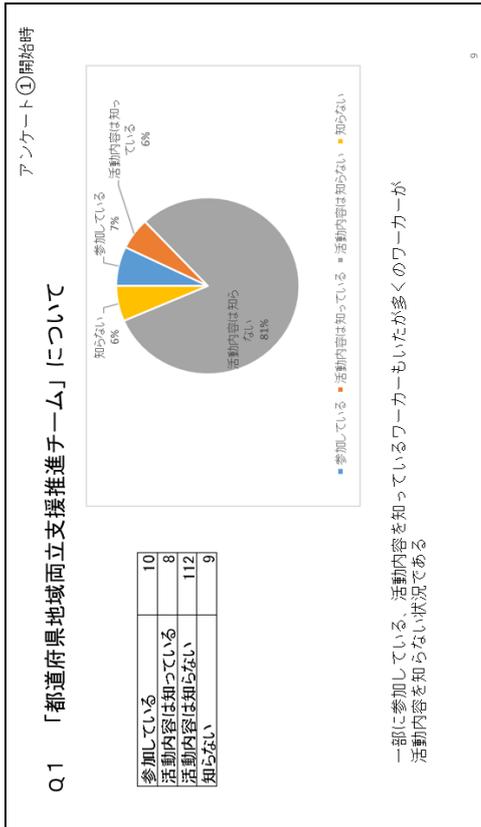
3

30代、40代の割合が他の年代に比べて多い。

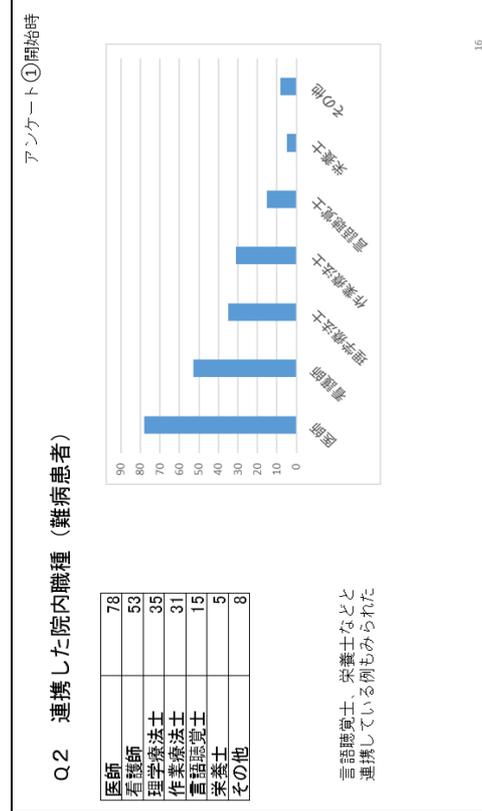
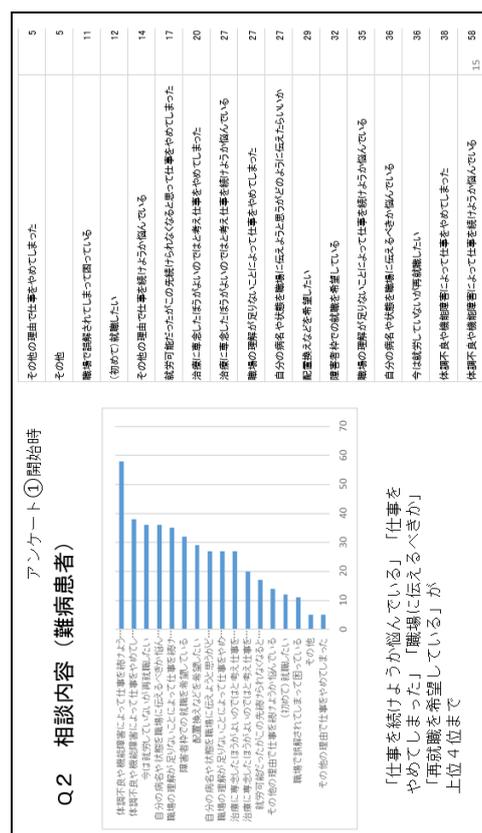
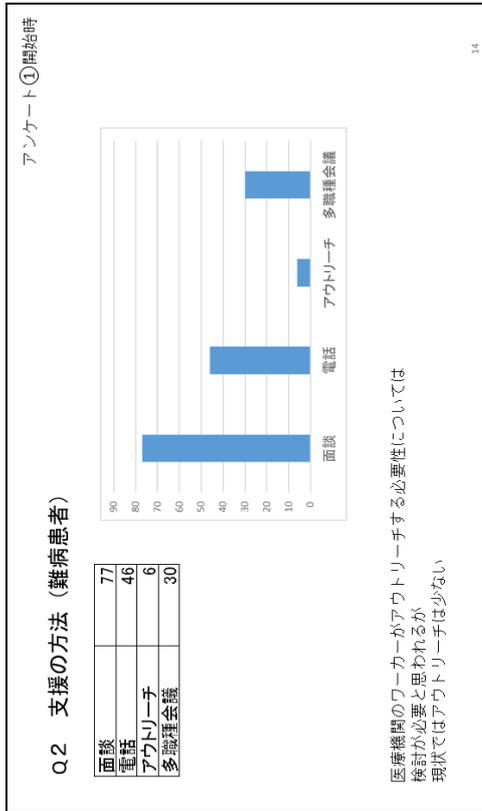
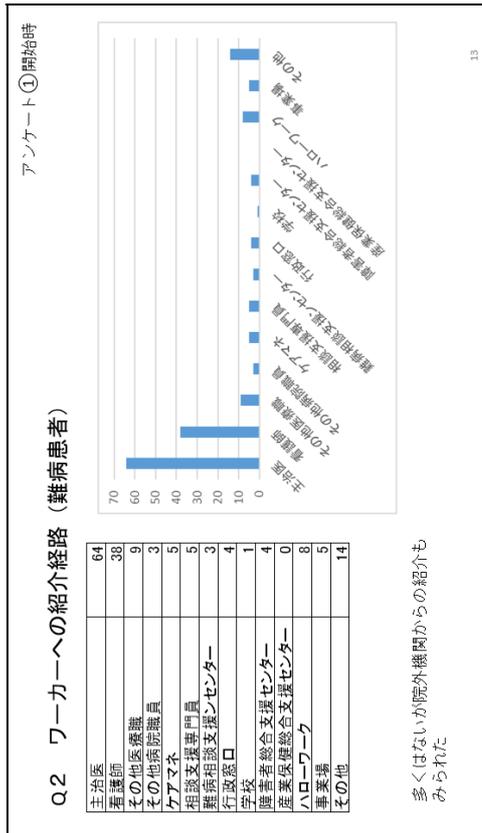
厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書



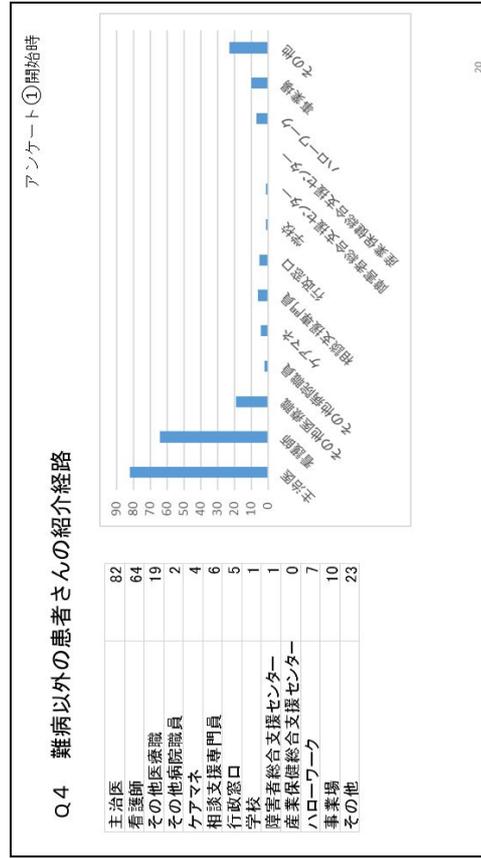
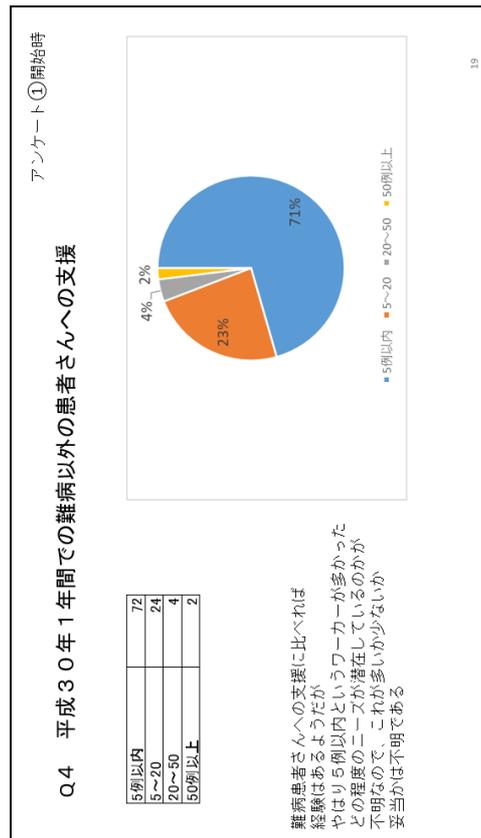
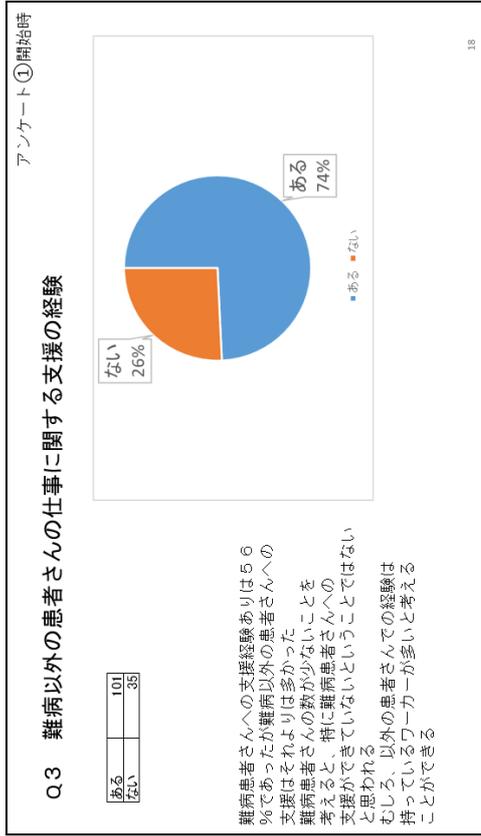
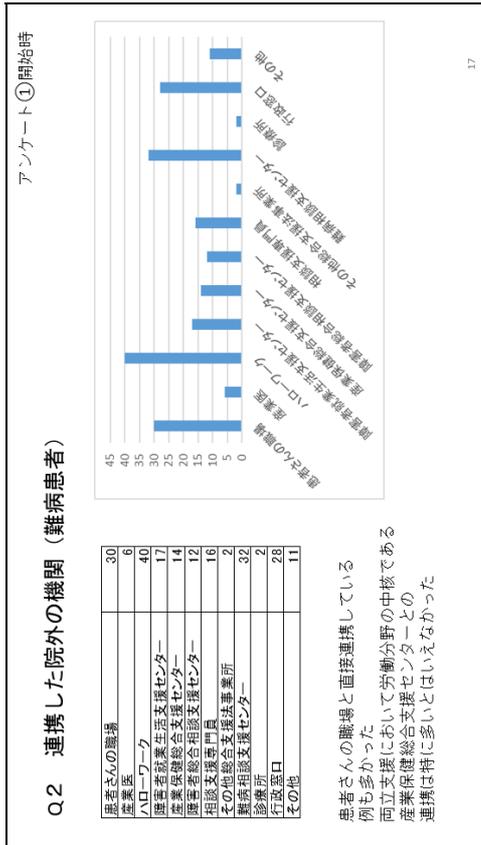
厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書



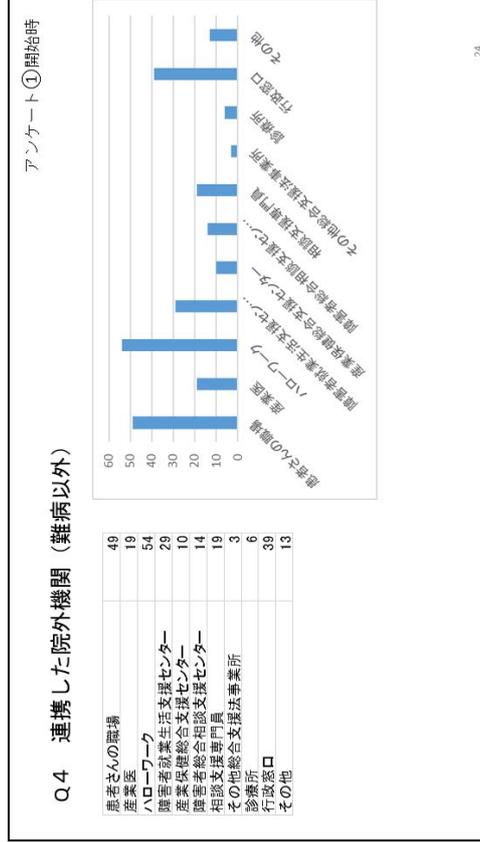
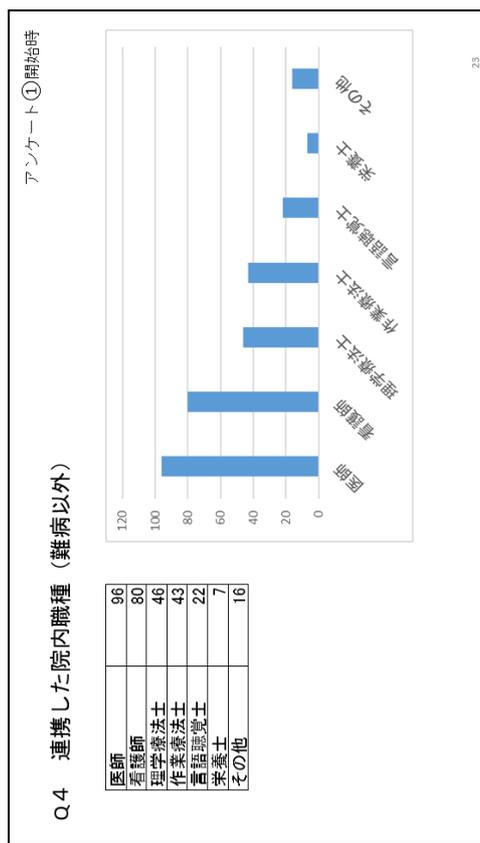
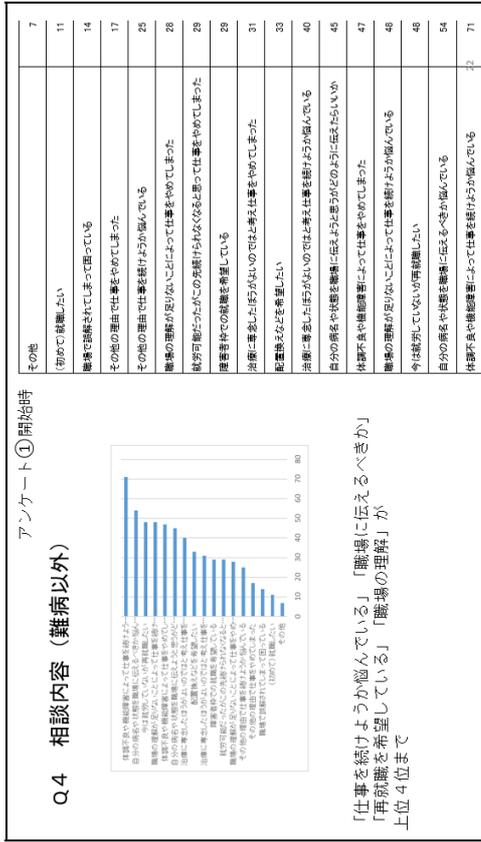
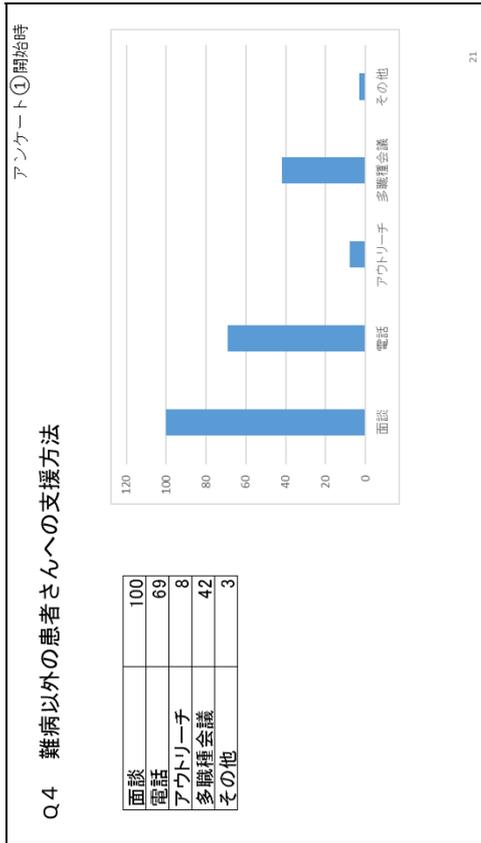
厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書



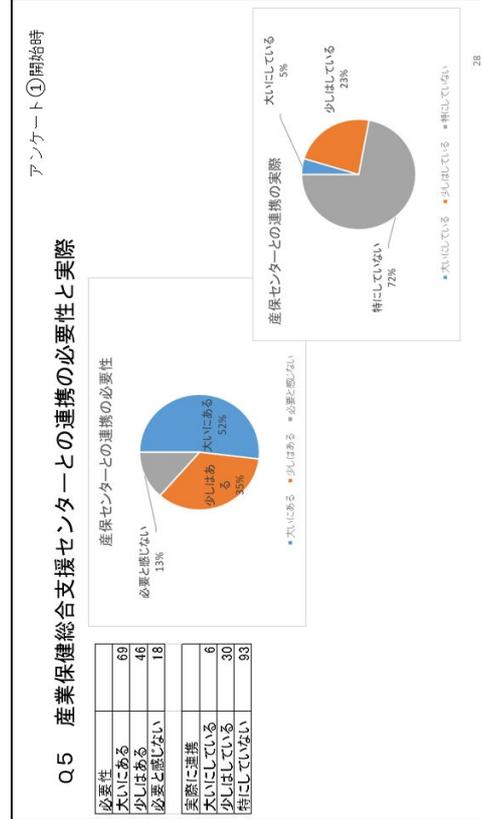
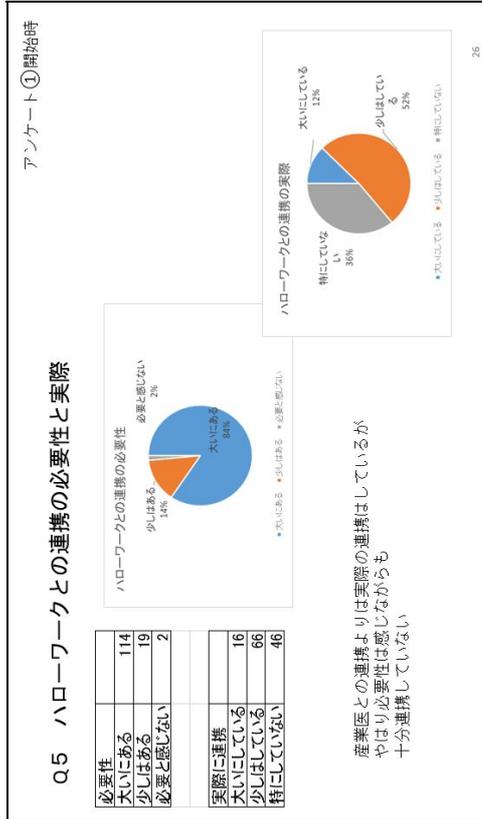
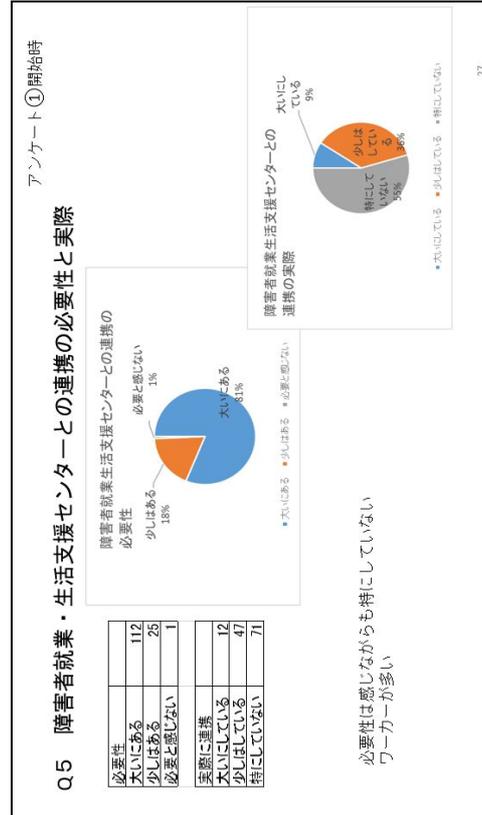
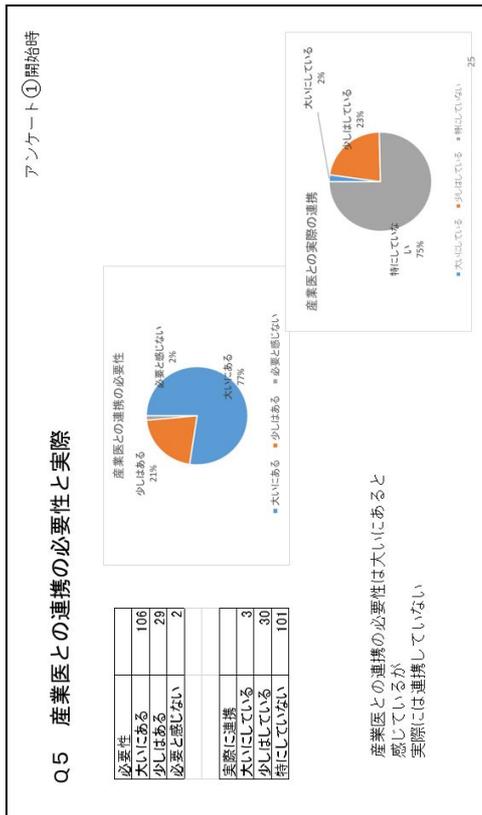
厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書



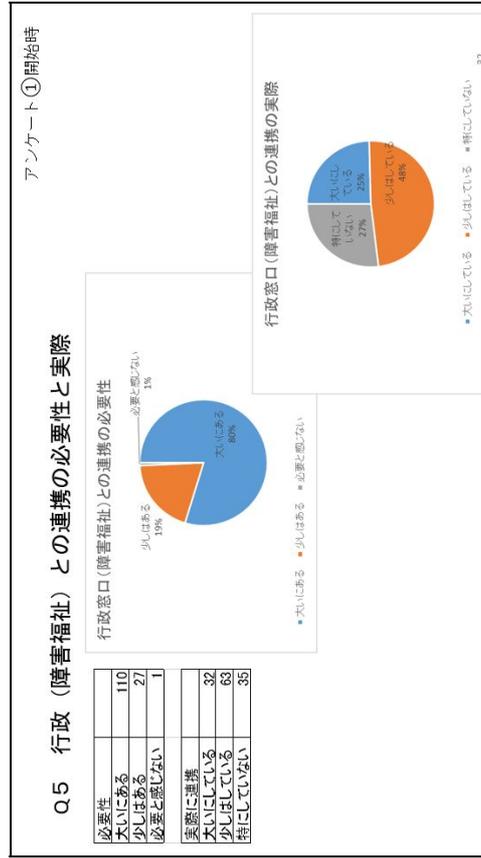
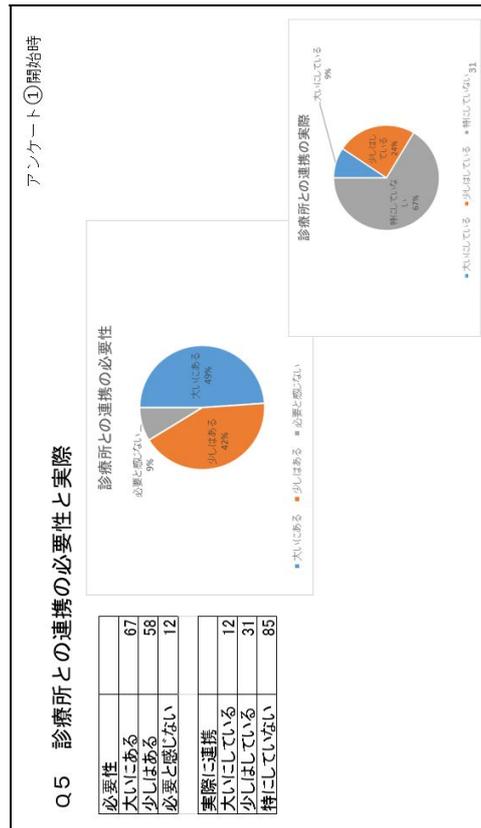
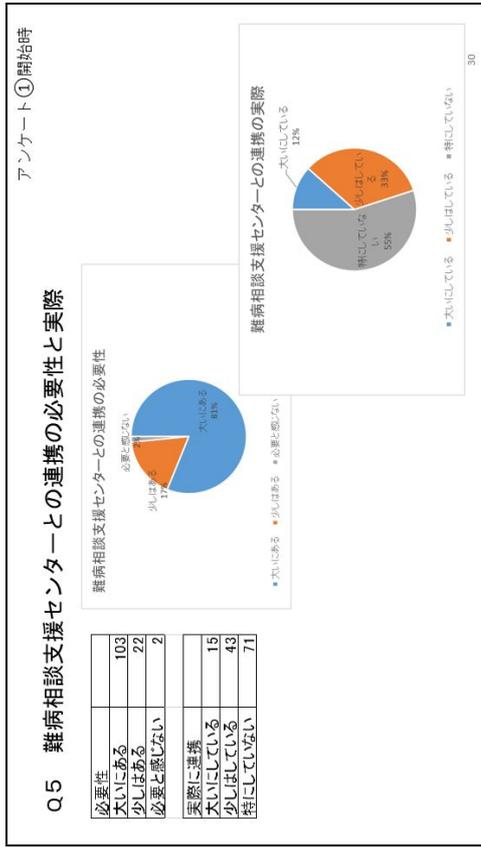
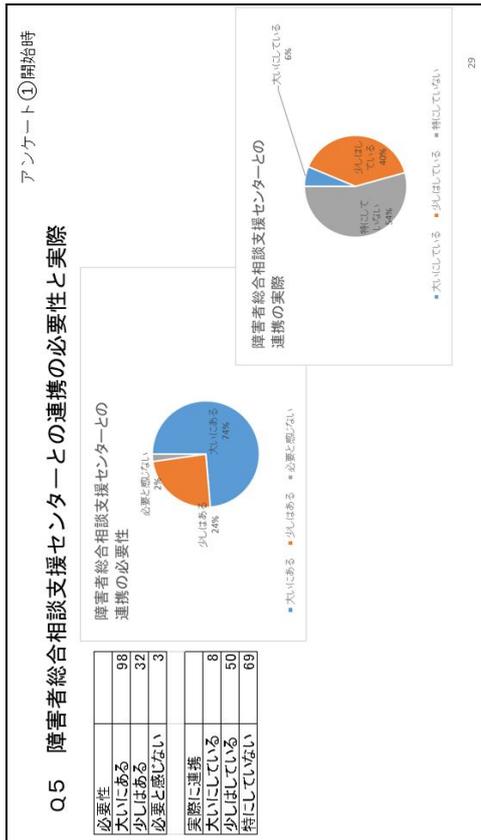
厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書



厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
 分担研究報告書



厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書





厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

アンケート①開始時

- ・医療機関で積極的に両立支援に取り組むべき 80
- ・医療機関と難病相談センターやハローワークとの連携が必要 126
- ・現在はまだ希望がないが、潜在的ニーズはあると思う 93
- ・すべての患者に接するのは医師なので医師から口火を切ってもらいたいことが重要 30
- ・医師が意識して紹介してくれればニーズはあると思う 59
- ・ニーズを把握する努力が必要 96
- ・支援のガイドになるツールがあるとよい 92
- ・医療機関の機能分担が重要なのでソーシャルワーカーは退院支援に取り組むべき（両立支援の業務としての位置づけはあまり高くない） 7

37

アンケート②（研修終了時）

38

アンケート②終了時

Q1 研修への参加動機

実際に就労支援をおこなっている	51
これから就労支援を始めたい	40
難病患者さんに接する機会が少ないが関心がある	59
その他	9

39

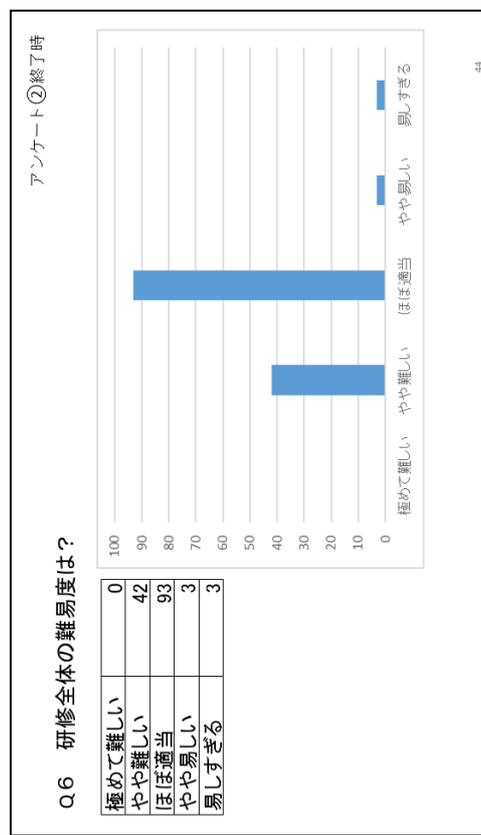
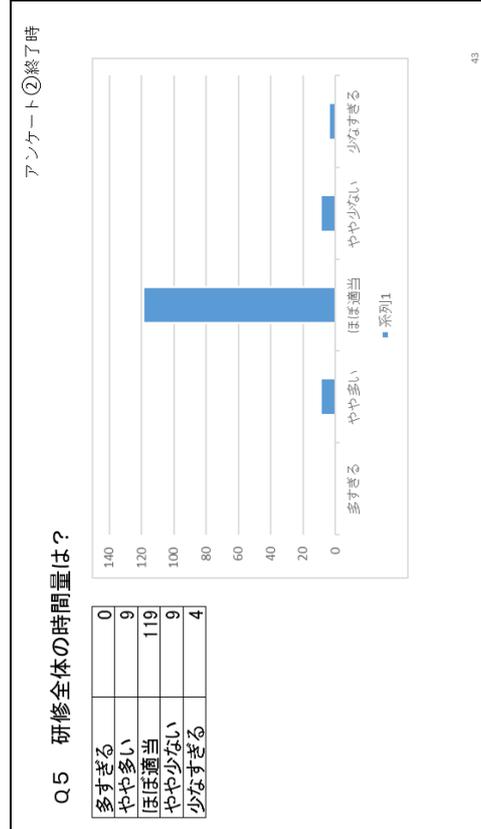
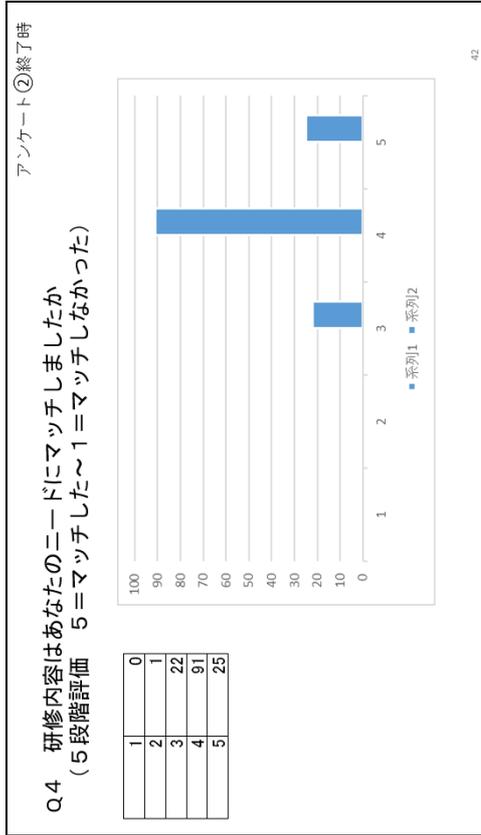
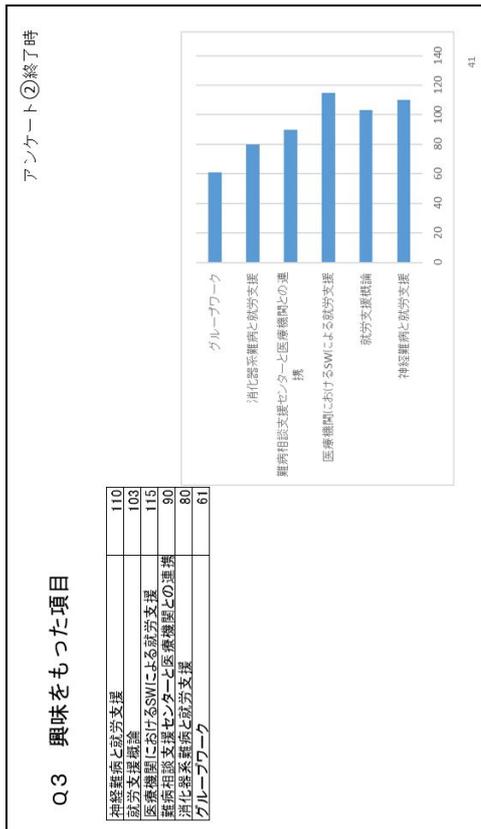
アンケート②終了時

Q2 就労支援に関する研修への参加経験

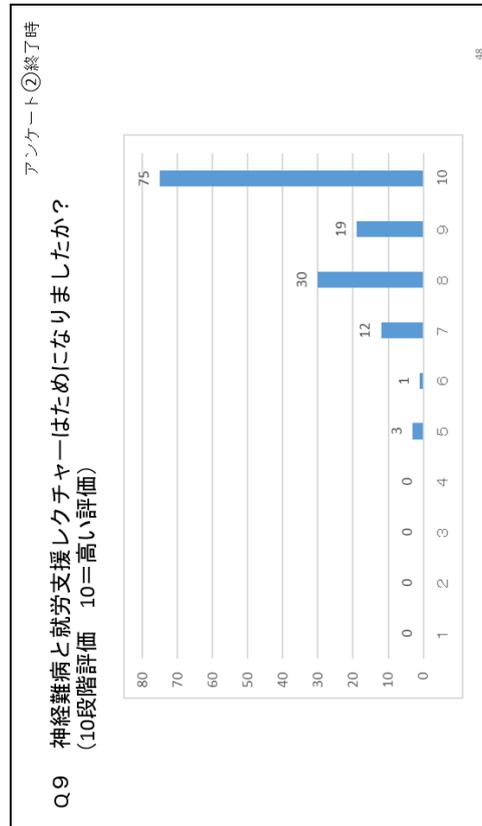
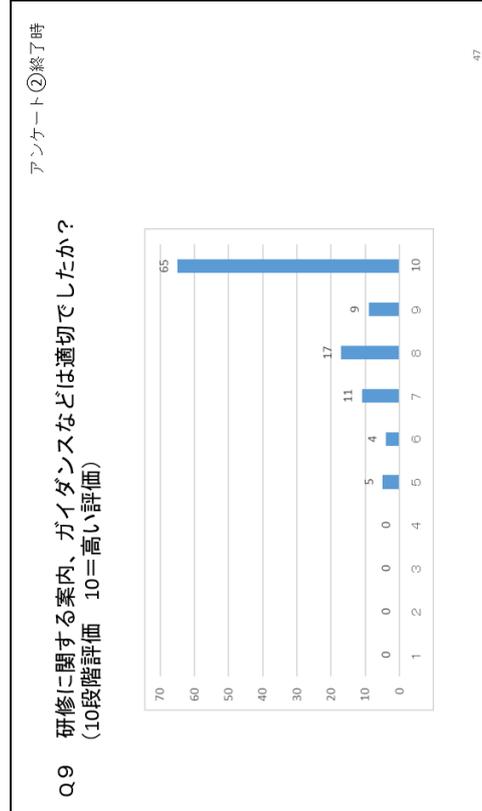
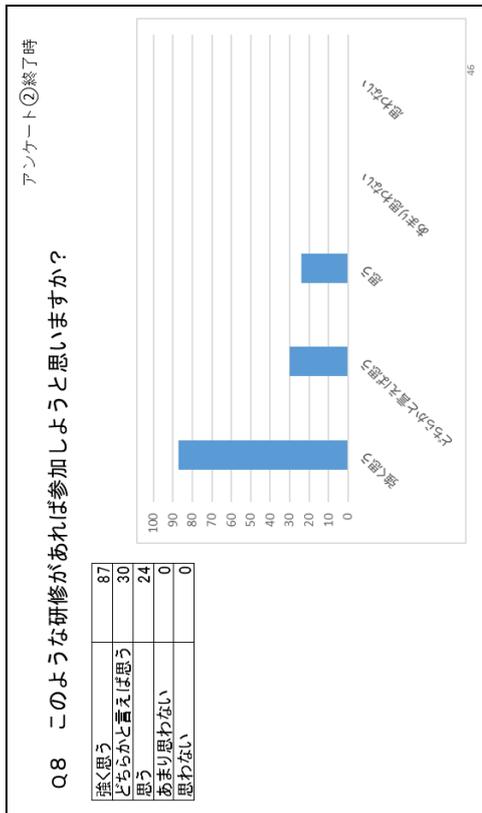
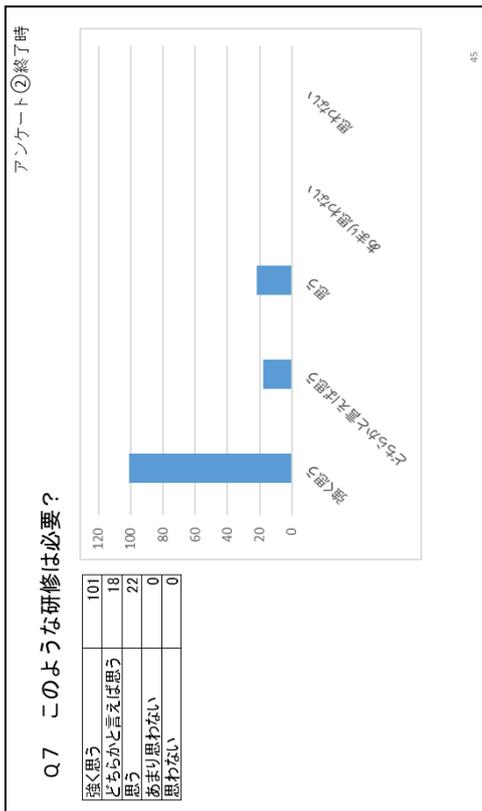
ある	57
ない	83

40

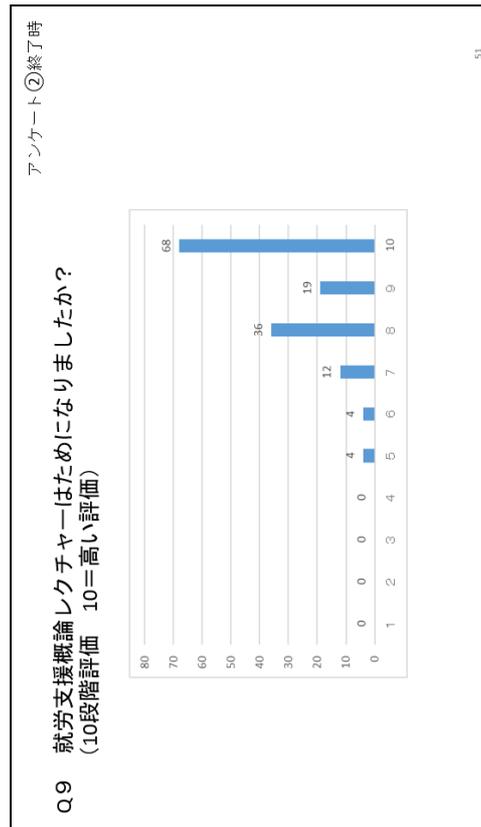
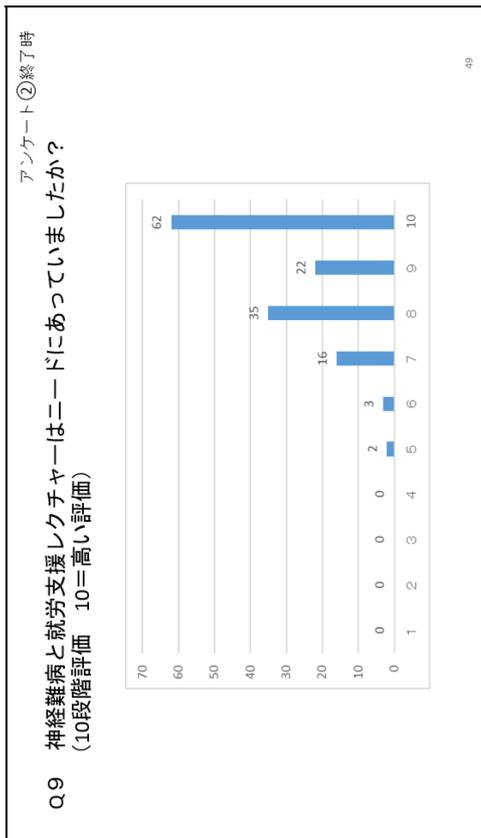
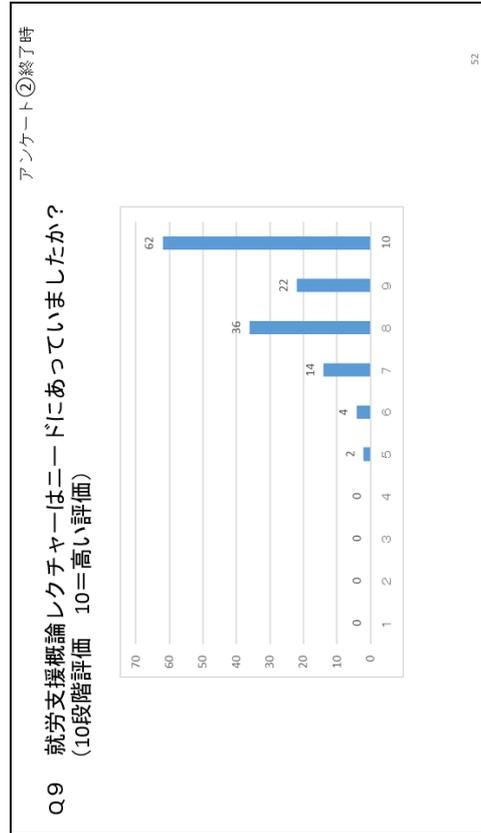
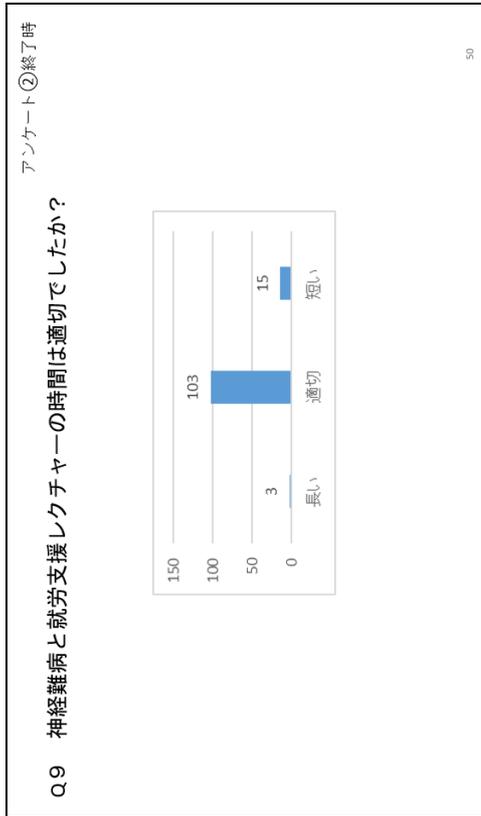
厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書



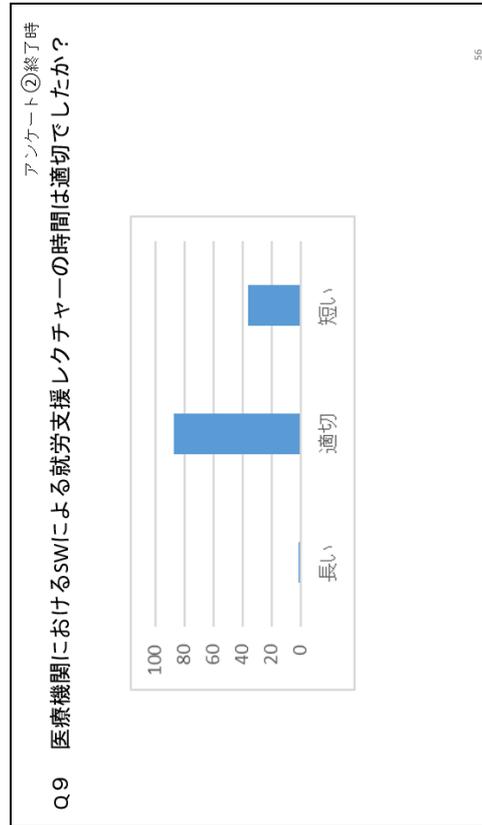
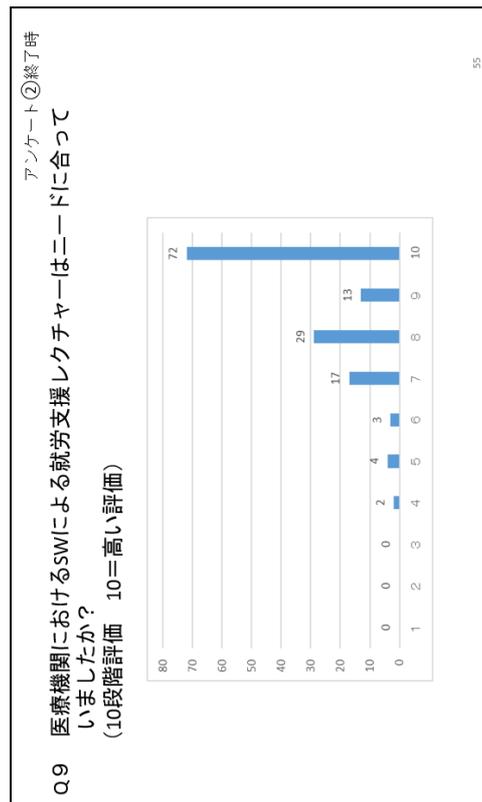
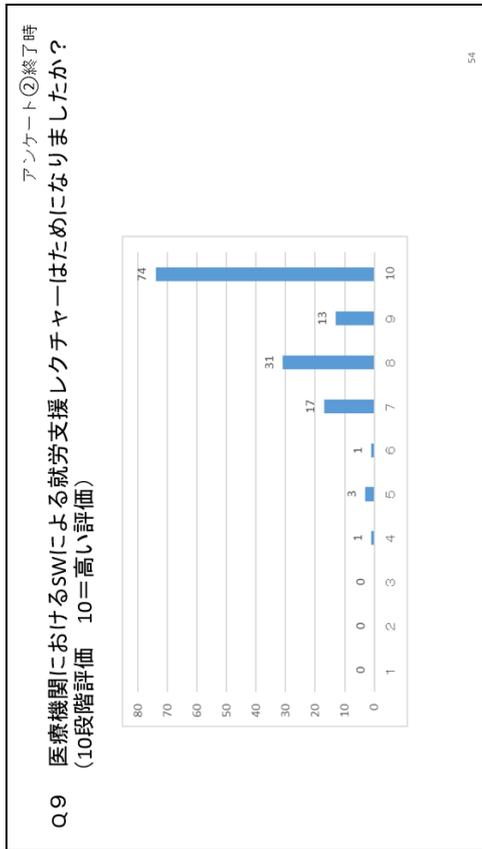
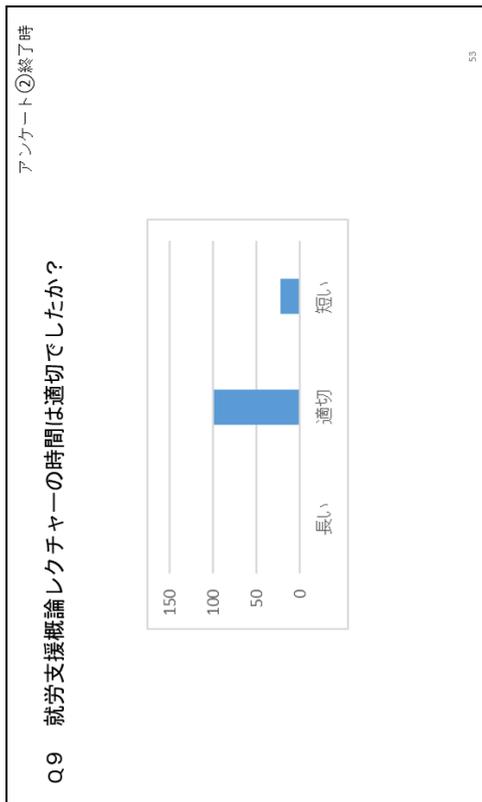
厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書



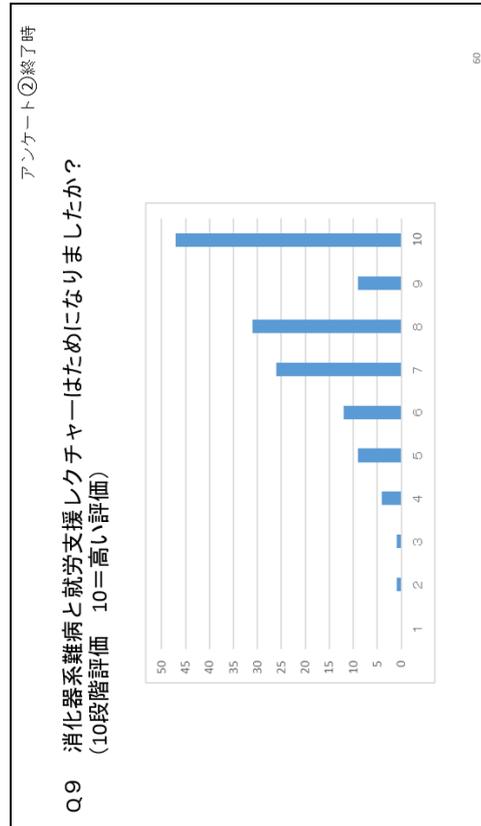
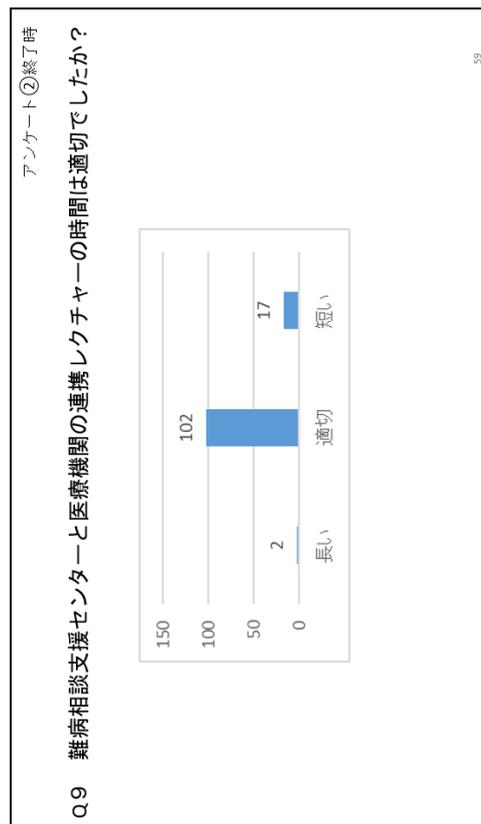
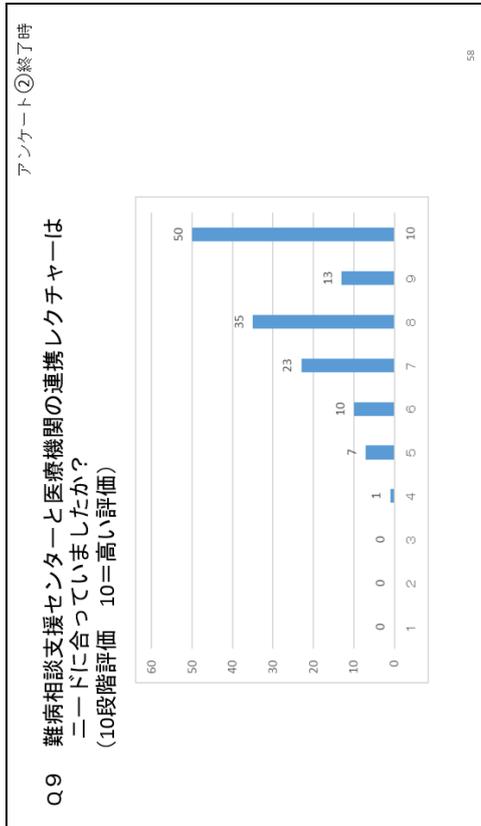
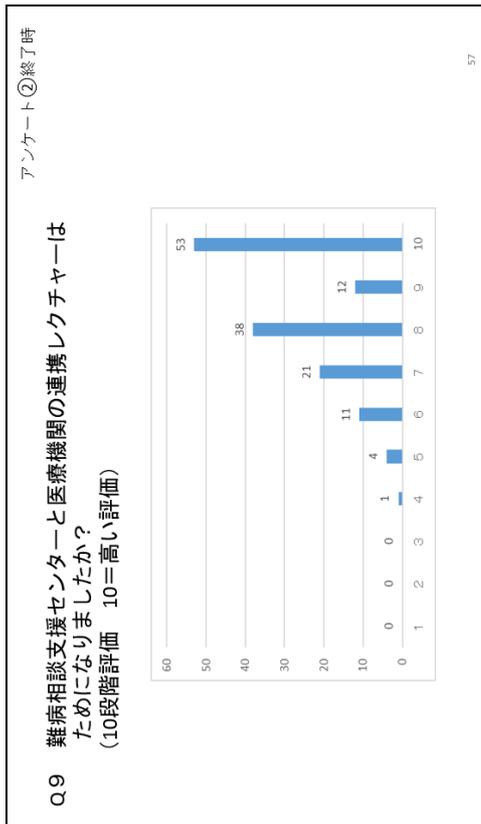
厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書



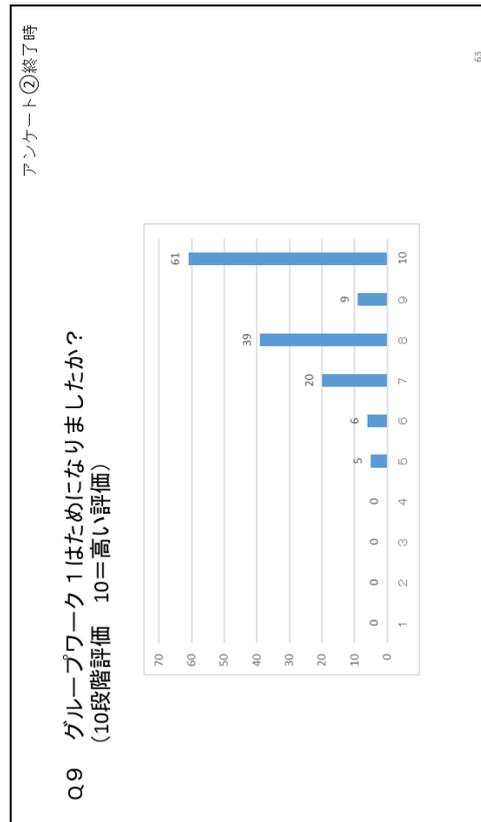
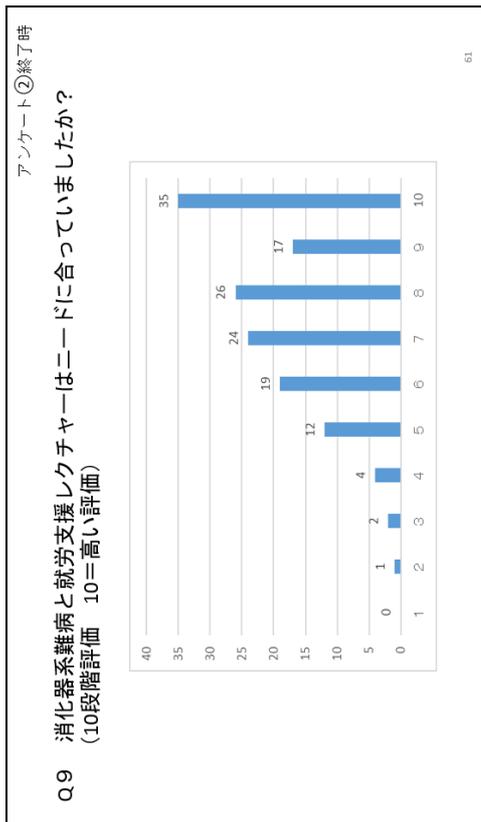
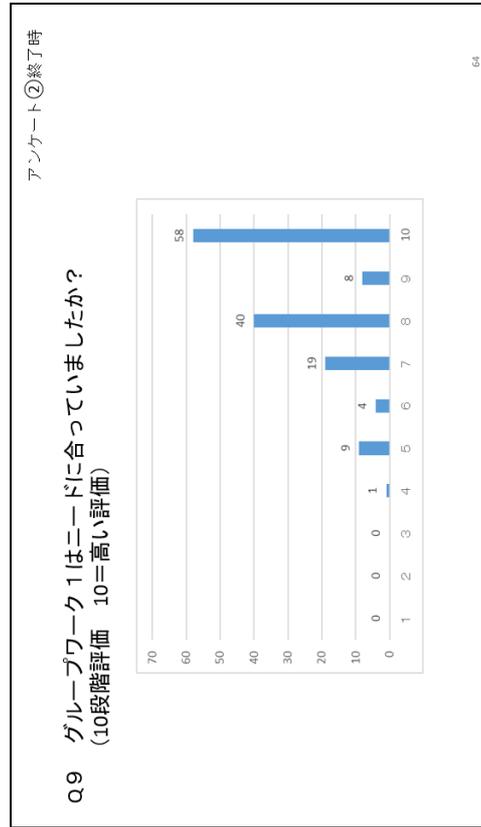
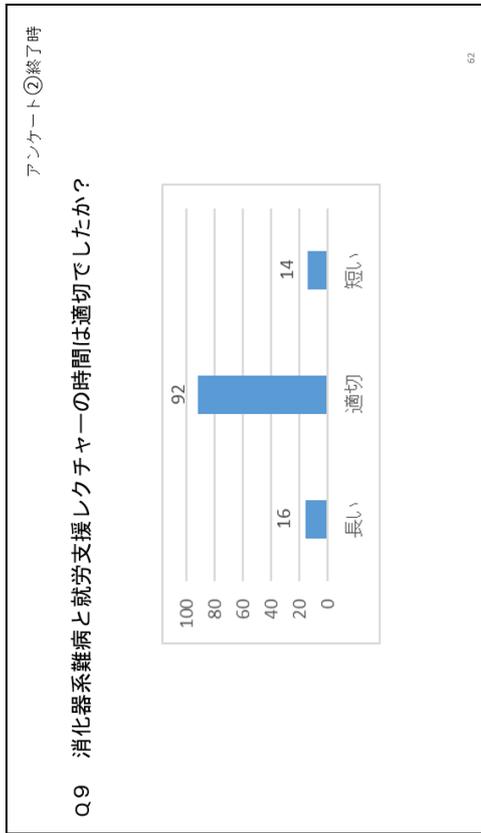
厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書



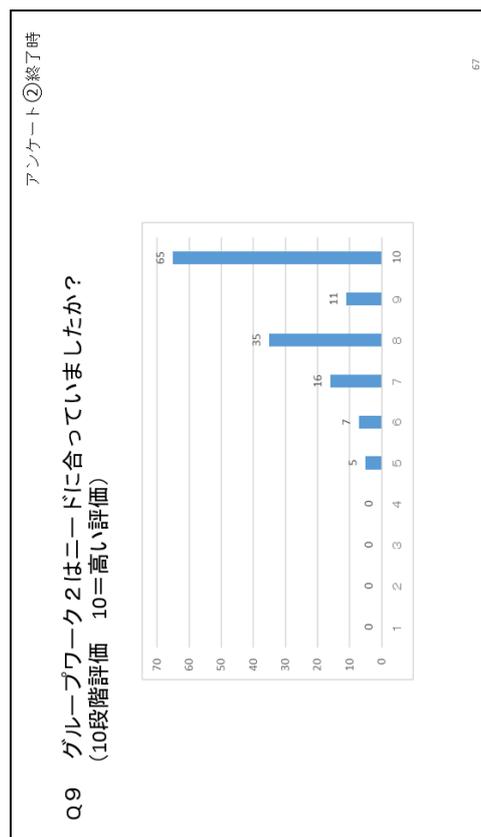
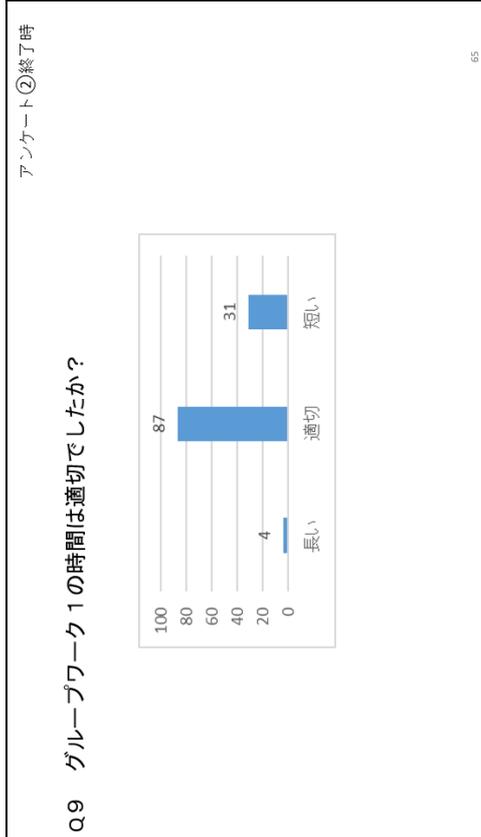
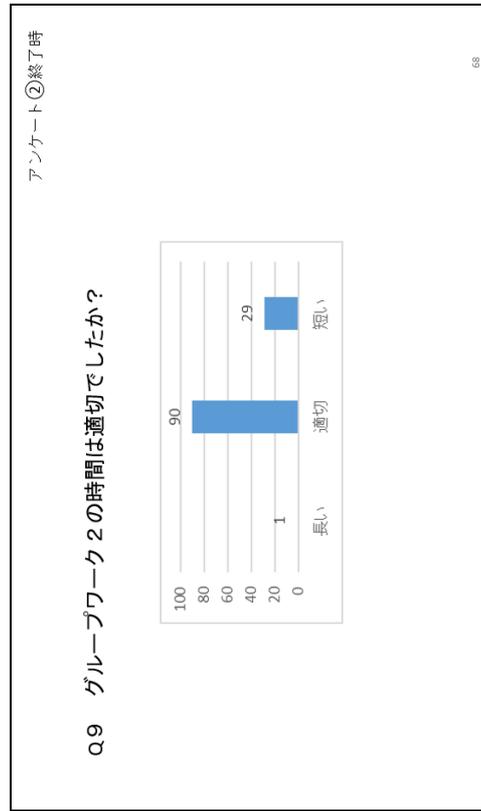
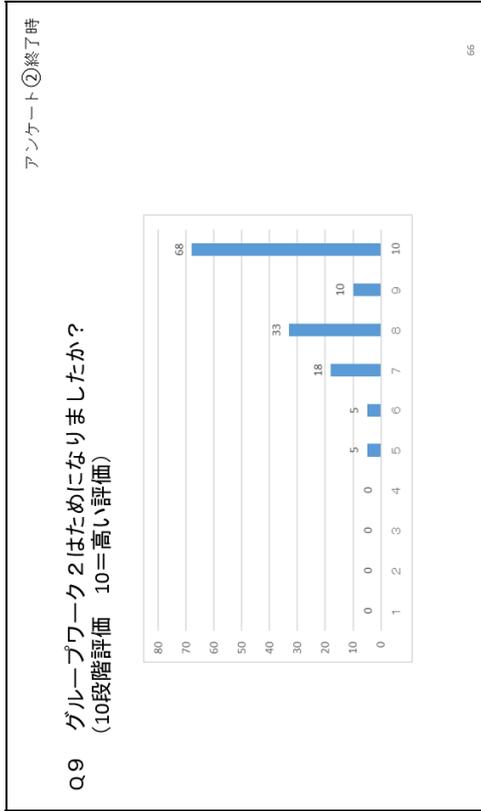
厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書



厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書



厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
 分担研究報告書



厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

アンケート②終了時

69

**Q10 お役立ちノートについて**

- ・ 患者さんが自分のことを理解するのに役立つ 107
- ・ 支援者（ソーシャルワーカー）が患者さん本人を理解するのに役立つ 100
- ・ 支援者（ソーシャルワーカー）がどんな支援をしたらいいかのヒントになる 117
- ・ 患者さんに理髪を突きつけているように感じるので、患者さん自身で記入してもらったほうがよい 10
- ・ 患者さんに患者さん自身で記入してもらってもよいと思う 76
- ・ 患者さんに理髪を突きつけているように感じるので、サポートしながら使う必要がある 68
- ・ ノートの利用には時間がかかりすぎるという印象 40
- ・ 内容が多すぎて使いにくそう 29
- ・ その他 39

**Q11 お役立ちガイドについて**

- ・ いろいろな情報が出ていて役に立ちそう 111
- ・ 患者さんだけでは使いこなせないように感じる 69
- ・ 患者さんに渡して読んでもらうとよい 37
- ・ 冊が多い 30
- ・ その他 28

70

**アンケート③（終了後 開始前との達成度比較）**

71

研修による達成度評価

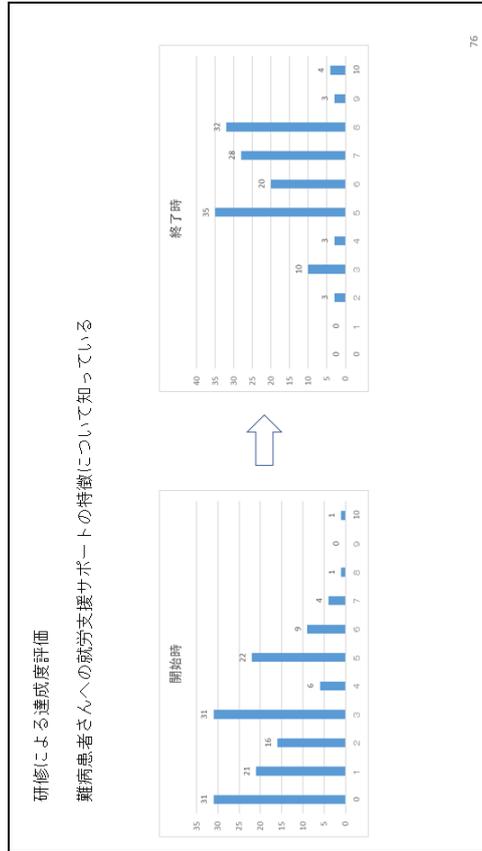
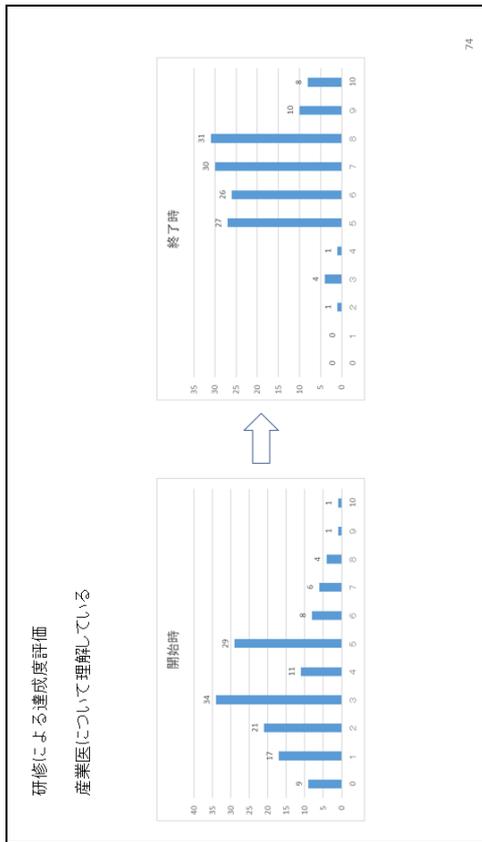
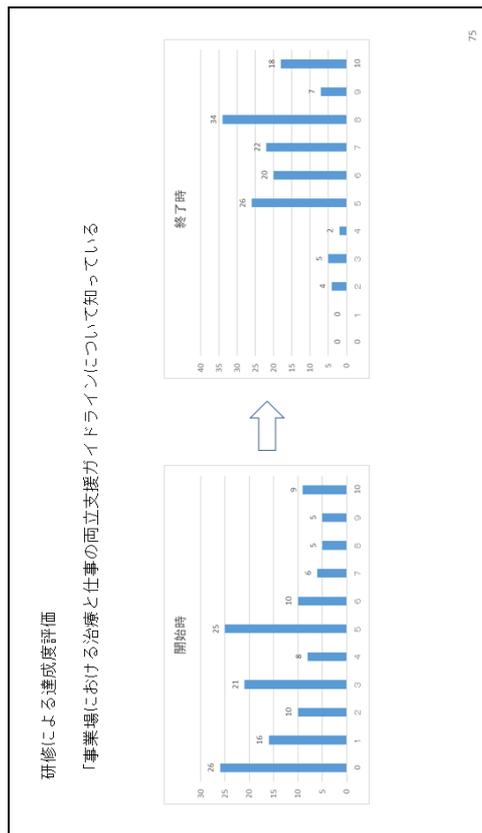
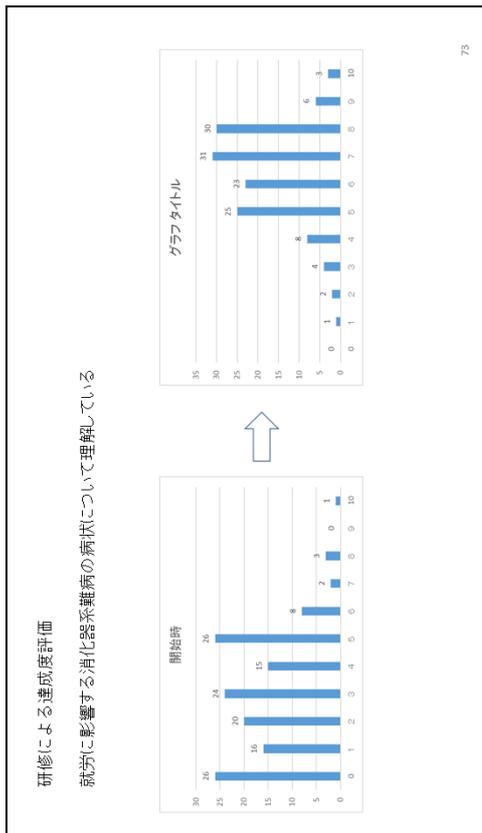
就労に影響する神経難病の病状について理解している

レベル	人数
0	0
1	10
2	15
3	36
4	13
5	18
6	5
7	2
8	1
9	0
10	0

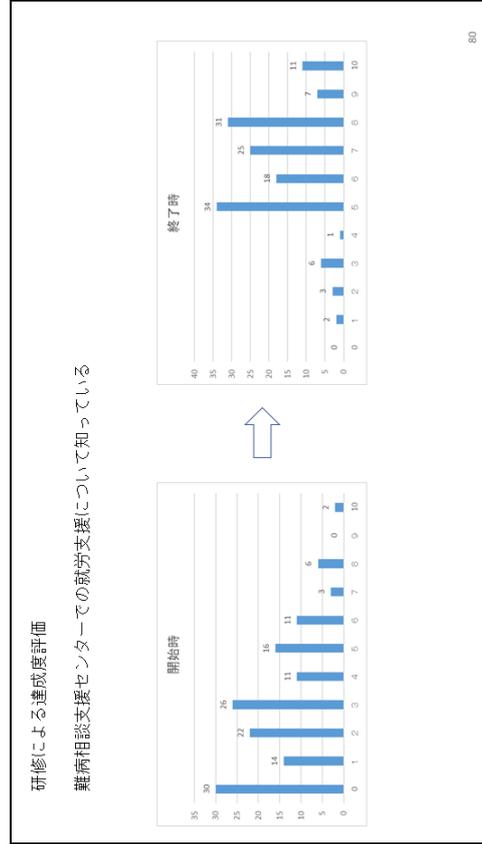
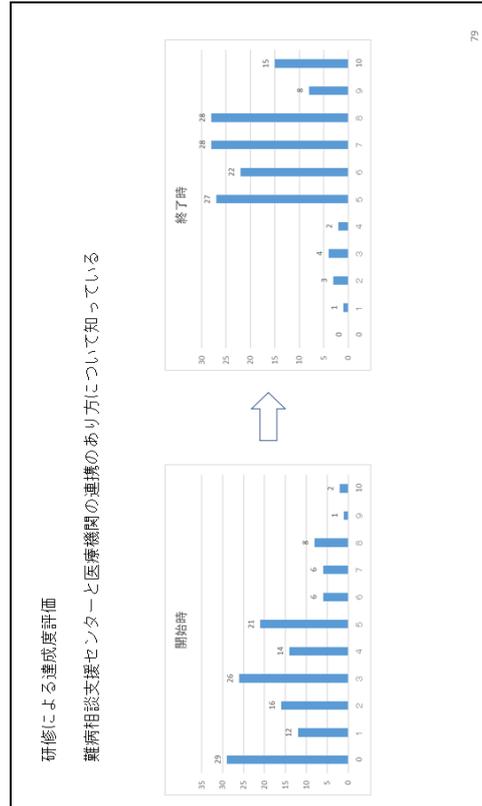
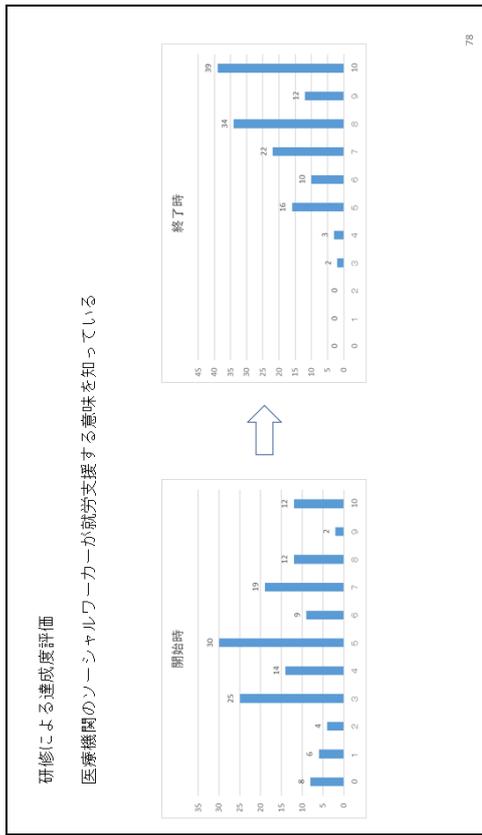
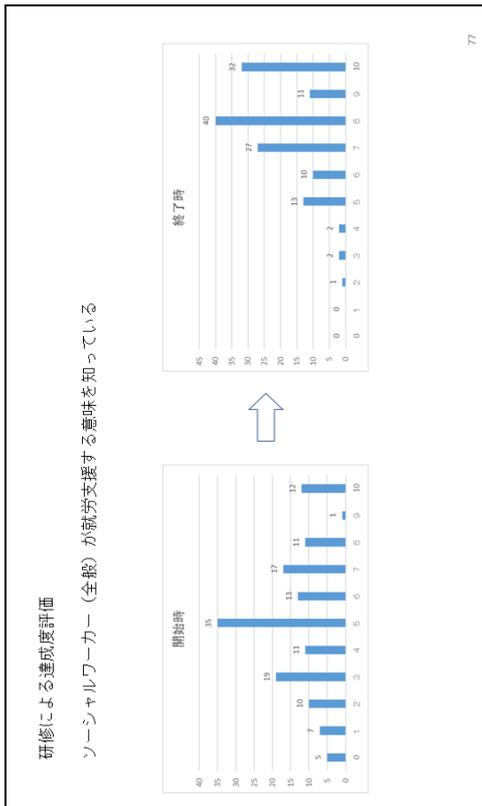
レベル	人数
0	0
1	0
2	0
3	5
4	1
5	18
6	25
7	36
8	41
9	5
10	4

72

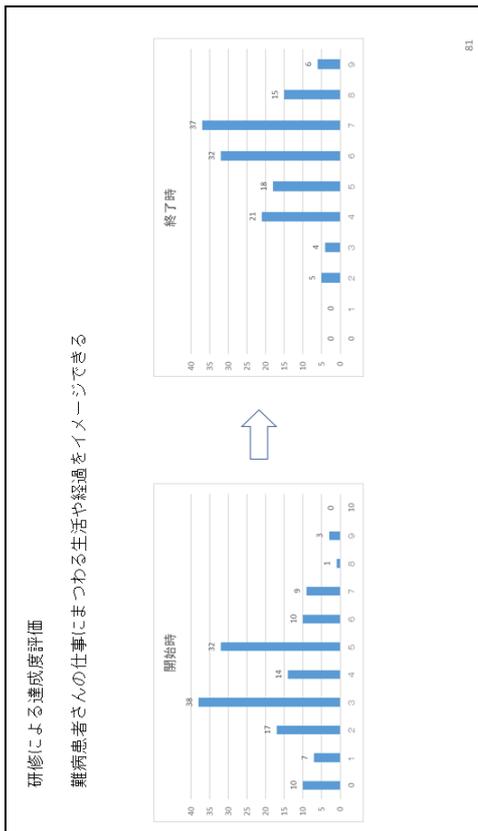
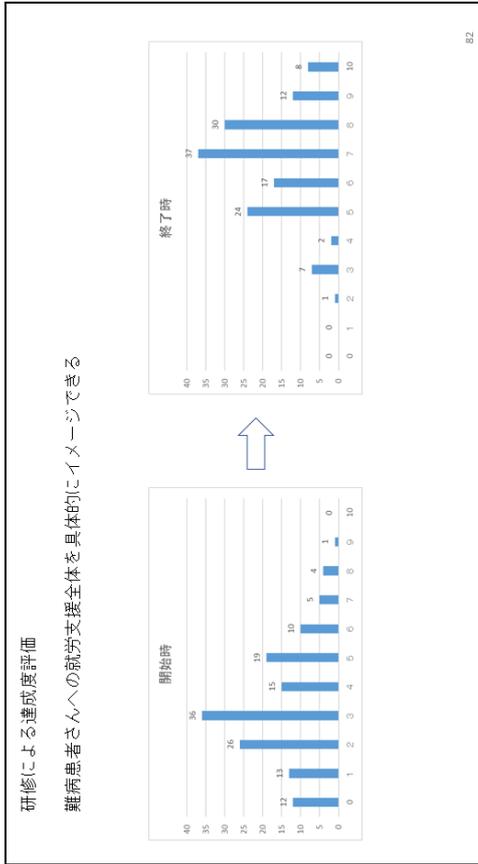
厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書



厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書



厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
 分担研究報告書



添付

令和元年度  
厚生労働行政推進調査事業費補助金  
難治性疾患政策研究事業  
「難病患者の総合的支援体制に関する研究」班

**「医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立支援研修」  
受講生の課題からの事例集**

※課題として提出された実践報告を参考に、モデル事例として  
作成した事例であり実際の事例ではない

令和2年2月27日提出  
研究報告書に添付  
研究分担者：植竹日奈  
(国立病院機構まつもと医療センター)

1

好事例にみられる医療機関のソーシャルワーカーによる就労支援のポイント

- ・ソーシャルワーカーが日常的に就労支援を意識している
- ・医療費についてなどの介入をきっかけに就労支援を始めている
- ・医師から患者が紹介されている
- ・本人の考え、思いを十分に聴き、本人のペースを大切に支援している
- ・就労支援としての前段階として服薬調整、入院加療、リハビリなどの治療にむきつけられている
- ・病状、治療に関する情報を確認し、（※病状、治療に関する正確な情報は医療機関にしかない）本人の就労への認識や心理的状况について相談している
- ・院内職種（医師、看護師、リハスタッフなど）と普段から連携、情報共有している
- ・院外機関と十分な連携をしている
- ・必要に応じて院外への訪問（アウトリーチ）をおこなっている
- ・職場にどう伝えるかを考える際、本人の理解を促す関わりをおこなっている
- ・適切な時期に本人とお役立ちノートを一緒に記入する、本人に記入してもらいながら、本人の就労への考えをまとめるのを支援している

2

**提出事例について**

3

就労支援 実践事例 指定難病 50例 難病以外 2例

<難病病名>

ALS	4	筋ジストロフィ	2	脊髄小脳変性症	2
先天性ミオパチー	1	パーキンソン病	1	0	
潰瘍性大腸炎	7	クローン病	2		
結節性多発性動脈炎	1	混合性結合組織病	1		
再発性多発性軟骨炎	1	自己免疫性肝炎	1		
重症筋無力症	3	全身性エリトマトーデス	1		
全身性強皮症	1	多発性硬化症	5	多発性筋炎	1
特発性大腿骨頭壊死	1	二部脊椎症	1		
ネフローゼ症候群	1	皮膚筋炎	2	ミトコンドリア病	1
モヤモヤ病	1				

4

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

<b>紹介経路</b>	5
退院支援看護師	
病棟看護師より紹介	
入院中の受け持ち看護師	
作業療法士	
地域連携課の退院支援看護師より	
外来看護師	
理学療法士	
入院加算第1の入院後の早期初回面談の際に、二一ス確認	
回り入院中であり急性期病棟より入院後、リハビリより	
入院患者さんのため、主治医、看護師、MSWの退院支援カンファレンスにて抽出	
①入院して1W以内の困り事はあるか、本人のベッドサイド訪問をした際に、退院前に通勤や職場へどう復帰について伝えるか相談したいと言われていた。	
②看護師より退院前に患者会について話を聞きたいと言っていたと連絡あり	
看護師	
入院時のカルテにより自分で確認	
担当ケアマネジャー	
難病相談支援センター	
転院時に紹介状あり	

<b>アウトリーチ</b>	6
労務担当者、産業医と連絡	
職場訪問2回OTのみ→2回 書面での情報提供1回 自宅訪問指導（環境評価）	
リハスタッフ・障害者総合相談スタッフと自宅訪問	
会社事務長への電話連絡	
A型事業所への訪問	

<b>支援方法その他</b>	7
連携機関より情報あり	
ハローワーク出張相談	
ハローワークの難病担当者と面談	
産業保健総合支援センターの社会保険労務士との面談調整	
リハビリへの同席、見学	
外来時に同席	
会社上司との本人を交えた面談	
職場の方交えての面談2回	
職場の上司へのIC同席と面談	
院内での社労士相談会への参加	

<b>相談結果 その他</b>	8
傷病手当金を支給しひとまずリハビリに専念その後の体調で復職を検討していくことになった	
病状悪化で入院となり、相談終了となった	
多発性硬化症の再発を認め、急性期病棟へ転院。リハビリ療法を行い、転院となったため急性期病棟から直接自宅へ退院。	
急性期病棟MSWIにて障害者総合相談支援センターと相談支援専門員と面談を行い、退院後に就労継続型での就労開始となった。	
退院後は就労継続できたが、結果的には継続できなかった	
障害者就労型にて就労中	
就労継続したが、その後には退院し、就労継続支援A型事業所と雇用契約を結び、一定の支援下で継続して働いた。	
福祉的就労を検討している	
就職を継続するための休職期間での取り組みとして、リハビリの導入や復職支援プログラムの利用につながった。	
指定業務の申請する予定	
再就職した職場と上手くいかず転職を検討している。(給与・病気に対する理解がないことに不満 ストレスで病状悪化し受診頻度が増加)	
現在も入居加療中	
一旦転院してリハビリ後、仕事復帰については検討することとなった。	

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

## モデル事例

9

事例 1  
多発性筋炎 40代 女性 一般就労への復職

① 精査目的で入院時に本人から、入院案内、制度利用についてSWに相談希望あり  
② 特定医療費申請時にSWから本人に今後就労での課題が出てきたら相談にくるように案内したところ  
③ 復職時に「職場の理解が得られない」とSWに相談あり  
④ 本人と課題整理したうえで、医師や関係機関と調整。リハビリの導入や復職支援プログラムを利用したのち復職できた。

10

事例 2  
パーキンソン病 54歳 男性 福祉就労の検討

① 妻より相談 2年前に退職してずっと家にいる。昼夜逆転しているのでリハビリなどにも行くことができていない。夜になると動きが悪くなるので薬を十分に欲しがり、妻に対して攻撃的になって我に返るなどの精神症状ともとれる状況もあった。  
② 主治医との連携で服薬調整が行われ、攻撃的な言動はなくなり、昼夜逆転の緩和された。  
③ その時点で障害者支援施設を紹介し、見学をし、本人も前向きに考えられるようになり福祉就労の検討を開始した。

Point  
① 妻からのSWへの相談を医師につなげ、就労支援の準備段階としての服薬調整にもつなげている  
② まず生活の安定を図り、本人と妻のベースに合わせて福祉就労を検討している

11

事例 4  
50代 女性 全身性エリテマトーデス 就労に向けた本人の理解を促進

① 入院中に受持ち看護師からSWに紹介  
② 本人の抱えをじっくり聞き、当該医療機関に定期的に訪問する産業保健総合支援センターの社会保険労務士との面談希望を引き出した  
③ 社会保険労務士との面談の前に、お役立ちノートを用いて、患者さん自身が状況の整理をできるようにした  
④ 社会保険労務士との面談に同席し、状況を共有しながら相談継続した

Point  
① 院内看護師からの連携で相談開始している  
② 揺れ動く本人にでない面談をして就労への希望を引き出し出している  
③ 社会保険労務士との面談の前の情報整理に「お役立ちノート」を活用している

12

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

事例5  
40代 女性 モヤモヤ病（脳出血後 高次脳機能障害） 多機関の連携での就労実現

①高次脳機能障害のリハビリ目的に他院より転院  
②紹介元のSWより社会的支援を引き継ぎ就労支援を開始  
③ハローワークと本人と相談しながら、障害年金や精神保健福祉手帳の手続きを進めながら求職活動を支援した。  
④高次脳機能障害はわかりにくい状況であったが、ハローワークとも情報共有し求職活動をおこなったところ 就職することができた

Point  
①紹介元のSWと連携して就労支援を開始している  
②求職活動と並行して福祉制度の利用を進めている  
③病状、障害について医療機関でわかる情報をハローワークと共有している

13

事例6  
30代 女性 ALS 継続した支援の中での自立支援

①告知の面談にSW同席  
②制度紹介の面談時に本人から就労継続について相談あり  
③職場への病名開示についてや職場の体制（病気休暇などについて）などを相談継続した。  
④お役立ちノートの一部を患者とSWが一緒に使用し、本人、家族、医療サイドの認識を共有した  
⑤上記の支援を経て、本人が職場と相談、部署変更、勤務時間短縮が可能となった  
定期入院の際は病気休暇が利用できることになった

Point  
①告知に同席して最初から患者の相談相手として存在している  
②お役立ちノートを利用している  
③本人を支援、エンパワーすることで就労継続が実現している

14

事例7  
50代 女性 混合性結合組織病 本人のペースに合わせた支援

①介護保険利用希望の面談の中で、本人が就労希望されていたことがわかった  
本人の不安強く、時間をかけてじっくり支援していく方針とした  
②手術が必要となり、体調不良と気持ちの落ち込みもあったので、しばらくの間積極的な就労支援はせず、心理的支援を中心に関わった  
③リハビリなどを通して少しずつ前向きな気持ちが出てきたところでお役立ちノートをSWと面談しながら記入した 状況を整理することで具体的な目標を考えることができた

Point  
①医療機関における就労支援以外の支援をきっかけに本人のペースが発見されている  
②本人の病状、体調、心理的状況に合わせたペースでの支援が展開できている  
③本人の状況を見て適切な時期にお役立ちノートを活用している

15

事例8  
50代 男性 筋ジストロフィ 本人の病状理解支援と職場への情報提供

①診断されたが、現状では自覚症状はさほど強くなく、自動車運転などに対する本人の危機感があまり強くない。なかなか状況を認識できない様子に対して、改めての主治医からの説明の場をセッティング。  
②改めての説明の場で、職場に何を伝えたいかがよいかについて本人の理解が進み、職場に本人から話すことができた。  
③②の経過を経て職場から医師に情報提供が求められ、本人の了解を得て職場に文書提出した

Point  
①本人の病状に対する理解が不十分であることに気づき、改めての医師との面談を計画している  
②本人の理解を得て職場と情報交換している

16

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

**事例9**  
50代 男性 脊髄小脳変性症 長期にわたる支援 自宅や職場への訪問による支援

① 外来リハを担当している作業療法士から紹介、作業療法士とSWで自宅と職場を訪問し環境調査、指導をおこなった。  
② そのことをきっかけに、本人が就労についての悩みを抱えるたびにSWに連絡し、相談を継続した。そのたびに職場の環境調整や上司や同僚の理解について、異動の適否や異動先での環境調整など幅広い就労に関する相談を、時には職場への訪問もおこなないながら数年にわたって継続した。

**Point**  
① 院内リハスタッフとの連携、協働がおこなわれている  
② 本人との信頼関係を築き、本人が困るたびに相談を受けている  
③ 院内で相談するだけでなく、職場にでかけて相談している

17

**事例10**  
30代 女性 特発性大腿骨頭壊死 本人の病状に対する理解促進 他機関への引き継ぎ

① 本人からSWに相談、復職の時期や仕事の内容などについて質問あり。主治医に確認して本人に伝えた。  
② 本人は回復期リハビリテーション病棟に転院になったが、引き継ぎをおこない就労支援が継続されるようにした

**Point**  
① 本人とはいえ、病状や仕事の内容を理解していない場合はあるがその状況での相談に対応している  
② 主治医に情報を確認している  
③ 支援が継続されるように引き継ぎをおこなっている

18

**事例11**  
40代 男性 潰瘍性大腸炎 本人の理解促進 心理的支援

① 本人からSWに相談。発症後長期経過しており、安定していたが久しぶりに入院加療となった。退院後の職場復帰にあたって、職場での詳しい意見書を主治医に頼みたいがその内容を一緒に整理してほしいと相談あり  
② 主治医に状況を確認しながら、本人の病状や希望について一緒に整理した。その内容に基づいて本人の代理体制を職場で作ってもらえた。  
③ 今後のキャリアへの考え方について掘れ動く本人の気持ちを確認し、心理的支援もおこなった

**Point**  
① 本人が職場に伝えたいことを主治医に確認しながら（＝病状に関する正しい医学的情報を得ながら）本人と一緒に整理した。  
② 就労や生き方に関する悩みについての心理的支援もおこなった

19

**事例12**  
30代 女性 筋ジストロフィー 重度障害者にとっての就労の意味

① 事前の状況として、ハローワークからの障害者求人について外来看護師、リハスタッフなどと情報共有していた。  
② 本人は気管切開、人工呼吸器管理、電動車いす自乗可能。移乗、排せ、食事はほぼ全介助。パソコン操作はからうしうしてできる。  
③ 本人は求人を紹介されて、取り組んでみたいと強く主張したが、家族には本人が就労するというイメージを持てなかった。  
④ 結局は家族が無理だというならならできないと思う、ということになったが、ずっと家族の保護下で生きてきた本人が自立、自律を意識する大きなステップになった。

**Point**  
① 事前状況として、ハローワークや院内スタッフとの連携、情報共有をしている  
② 実際の就労にはむすびつかなくとも重度の障害をもっている患者の自立、自立を促すきっかけになっている

20

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

**事例13**

30代 女性 多発性硬化症 多職種連携による支援 保健所へのアウトリーチ

①生活困窮の状況あり。難病患者就労サポーターに相談し、保健師の介入も依頼した。面談は保健所でおこなった。  
②面談において、現在の病状についての情報提供をSWからおこなった。具体的な職の提案は就労サポーターが、日々の生活管理については保健師が支援した結果、就労が実現した  
③職場との連携により本人の体調に合わせて少しずつ仕事を始めることもできた

**Point**

①複数の機関と連携し、アウトリーチ（保健所での面談）による面談をおこなっている  
②医療の情報に直接アクセスできる立場として、現在の病状についての説明をSWがおこなっている

21

**事例14**

30代 男性 潰瘍性大腸炎 難病相談支援センターとの連携 具体的手続きを後押し

①難病相談支援センターから主治医のいる医療機関のSWに相談あり  
②主治医をまじえたカンファレンスを設定した  
③本人の希望と主治医の意見などを確認し、職場に提出する診断書の内容を検討した。  
④その後、作成した診断書を本人が産業界に提出するはずだったが、患者自身に躊躇する思いもありうまく提出、相談できていなかった。SWが電話で本人にフォローアップし、本人が相談することができ、職場の配置転換ができたことになった

**Point**

①医療機関外からの連携依頼により、主治医を交えた話し合いが実現している  
②本人の希望だけでなく主治医の意見も参考に職場に希望事項を伝えている  
③本人の躊躇する気持ちについて心理的支援、エンパワーメントをおこなっている

22

**事例15**

50代 男性 ALS 早期から介入 事業場との情報共有

①就労支援を前提に早期から主治医からSWに紹介されていた  
②病状の進行と注意点について理学療法士とSWで本人と話しあう機会を持った  
③企業の保健師と連携をとり、企業の上司や同僚、保健師など、理学療法士、作業療法士、SWでのカンファレンスを開催した。企業サイドからは万が一の場合などの対処方法など具体的な質問があり、情報共有ができた

**Point**

①早期から就労支援を意識したSWへの紹介が行われている  
②企業サイドと連携して具体的な情報を提供することができている

23

**事例16**

50代 男性 パーキンソン病 福祉制度利用での両立支援

①入浴時にケアマネジャーからの情報提供がきっかけで就労（通勤方法）について相談  
②公共交通機関を使っての通勤は可能だったが、自家用車通勤より費用がかかかるとを鑑み、身体障害者手帳の申請をおこなった

**Point**

①院外機関（ケアマネジャー）との連携で支援が開始されている  
②就労支援の中での有効な社会資源利用が提案されている

24

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

事例17  
50代 女性 ALS 精神病院での両立支援

①ALS発症をきっかけに抑うつ状態となり精神科を受診。当該精神科病院のSWが本人を支援するなかで就労支援をおこなった。  
②医師、心理士、SWが連携して、抑うつ状態を治療。回復してくるなかでの「働きたい」という本人の気持ちを空けて就労支援が開始された。本人への負荷を検討する中で一般企業への就労は断念し、就労継続A型事業所での就労となった

Point  
①難病を診療する病院ではなく、精神病院での支援の症例  
②難病についての本人の状況だけではなく精神的、心理的状況も踏まえての就労支援がおこなわれている

25

事例18  
20代 女性 ネフローゼ症候群 本人と職場とのやりとりを支援

①病状増悪によって入院した病院の医師から医療者についてSWに紹介された限度額認定証の交付をきっかけに職場とSWがやりとりすることになった  
②本人は就労継続を希望していたが、本人は自分からは職場に自分の状況をうまく説明できずすいた。本人と相談しながら、職場との文書のやりとり、医師との面談の調整（面談への同席）などをおこない、配置転換や業務についての配慮をしてもらって就労継続できた

Point  
①医療者に関する相談をきっかけに就労支援にむずびついている  
②本人が自分の状況を整理し、職場にうまく伝えられるように支援している

26

事例19  
50代 男性 パーキンソン病 辞職をせず休職に思い直すことができた

①病状により転倒を繰り返すことになり、仕事を辞めようと考えていると主治医に話し主治医からSWに紹介された  
②本人は職場に迷惑がかかると思い、仕事を辞めてリハビリに専念しようと考えていたがSWと相談しながら職場の様子などを確認してみると、職場は協力的であり急いで辞めるのではなく、いったん休職してリハビリをしてみようということになった

Point  
①主治医から就労支援に紹介されている  
②本人の仕事に対する考えを面接を通してエンパワーして前向きな選択に変更している

27

事例20  
60代 男性 パーキンソン病 本人の病状の理解、とらえ、葛藤への心理的支援

①無動、歩行障害の進行で、就労継続を迷っている状況。仕事の内容としては病状があっても続けられそうだったが、周囲への迷惑などを考えて悩んでいた。  
②十分な傾聴面接で本人の悩みを共有し、お役立ちノートとSWと一緒に記入することで状況を客観的に確認していった。  
③お役立ちノートの記入をきっかけに職場にどんなふうに病状を説明したらいいか、どんな配慮を求めたらいいかなどの考えがまとまり、就労継続する気持ちになっていった。

Point  
①本人が自分の状況を確認して就労についての考えを整理するというお役立ちノートの本来の目的が功を奏している  
②本人と一緒に丁寧に丁寧に状況を確認する面接をおこなっている

28

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

添付

令和元年度厚生労働行政推進調査事業費補助金 難治性疾患政策研究事業  
「難病患者の総合的支援体制に関する研究」班  
研究分担者 植竹日奈

**MSW への就労支援研修 研修後課題 2 まとめ（自由記載の内容を要約）**

**1. あなたが難病患者さんへの就労支援をおこなうために、課題となることは何でしょうか？**

- ・ SW 自身に就労支援に関する情報が不足している 48
- ・ SW 自身の経験が不足している 14
- ・ SW 自身の疾病に関する理解が不足している 14
- ・ どのようにして知識を得たらいいかわからない
- ・ 患者さんにとっていちばん身近な主治医が限られた診療時間の中で就労の話をしにくい
- ・ 就労支援に対する院内での理解が不足している 25
- ・ 就労支援が「仕事を探すこと」ととらえられている
- ・ 就労支援の重要性が認められない
- ・ 外勤（アウトリーチ）の必要性が認められない
- ・ 自組織においてどのくらいニーズがあるか把握できていない 14
- ・ 難病相談センター等とのネットワーク構築が不十分 10
- ・ 医療機関での就労支援について院外への周知が不十分 6
- ・ 院外機関との連携が不十分 4
- ・ 特に課題はない（普通にソーシャルワークをおこなえばよい） 4
- ・ 就労支援が必要な患者さんが相談に紹介されていない 10
- ・ 就労支援以外の業務との時間調整が必要（退院支援で手一杯または人員配置できない）  
34
- ・ 診療報酬が実現しても増員は難しいのではないかと 2
- ・ 労災病院ではニーズが多く専従スタッフがいても対応が間に合わない
- ・ ソーシャルワーカーが医療機関のいろいろな部署に点在している（医療福祉相談室と退院支援部門が違う、どちらで何を扱うのかあいまい）
- ・ 就労支援を必要としている患者さんを抽出し、相談開始する方法がない 26
- ・ 難病患者の就労支援を扱う場（カンファレンスなど）が院内にない
- ・ 医療機関で就労支援ができることが患者家族に周知されていない 18
- ・ 就労支援の方法や連携の仕組みが標準化されていない
- ・ 就労支援事業所で難病への支援をおこなえるところが少ない
- ・ 難病患者の就労について社会全体の認知が足りない 6
- ・ 事業場で難病患者についての知識が不足している
- ・ 外来患者への支援そのものが不足、不十分である 6

## 2、課題をクリアするために所属する機関の中にどんな取り組みや組織、手順などがあっていいと思いませんか？

- ・ 就労支援に経験豊富な機関と医療機関との交流
- ・ ソーシャルワーカーが就労支援していることを告知するポスターを院内掲示する 58
- ・ 院内のソーシャルワーカー同士が情報共有できるケース報告会や伝達研修の開催 4
- ・ 医師に就労支援の必要性を周知する 14
- ・ 社会保険労務士と医療SWが病院内で協働で就労支援をおこなう
- ・ 各種研修会の参加が業務として認められる 4
- ・ 退院支援以外の業務にソーシャルワーカーが関われるように業務を調整する 5
- ・ ソーシャルワーカーが外来患者に関われるような体制を作る
- ・ 退院支援以外の業務にソーシャルワーカーが目をつける
- ・ 院内職員向けの広報や研修を行う 52
- ・ 難病当事者の体験を聴く
- ・ 近隣の相談窓口について情報整理して連絡先一覧を作成する 4
- ・ 院内の窓口 手順の明確化 標準化をおこなう
- ・ 院内に難病支援をおこなうチームを作る その中で就労支援についても扱う
- ・ 退院支援カンファレンスなどに就労支援の視点を取り入れる 4
- ・ 入院患者のスクリーニング項目に就労支援に関する項目を取り入れる 4
- ・ 退院支援の流れの中に就労支援を位置づける 2
- ・ 脳神経内科医師と院内での取り組みについて具体的な支援の流れを検討する 3
- ・ 外来とソーシャルワーカーの連携の仕組みを作る 7
- ・ 診察室に窓口案内を置き医師から渡してもらう
- ・ がん患者の両立支援担当者との協力し、がんのシステムを難病にも適応 2
- ・ ソーシャルワーカーの診察、説明への同席を増やす
- ・ 入院支援部門との連携によりスクリーニングする
- ・ 就労支援チームの立ち上げ 3
- ・ 難病就労支援のスクリーニングの仕組みづくり 2
- ・ 医療機関内の潜在的ニーズについて調査をする 2
- ・ 就労支援の研修や事例を聴く機会を増やす 18
- ・ 就労支援だけでなく医療ソーシャルワーカーが配置されていることをより周知する
- ・ 院外の支援機関、支援者との連携（定期相談、カンファレンスなど）を実施する 16
- ・ 院外機関へのポスター配布などをおこなう
- ・ 就労支援に関する院内のマニュアルを作成し周知する 4
- ・ 医師の診断書作成時のマニュアルを作成する
- ・ 社会資源などのリストなどの掲載をマニュアルに掲載する
- ・ 自院ホームページに就労支援について掲載する 6
- ・ 事業場と医療機関が合同で研修をおこなう

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

- ・疾患に関する勉強の機会を作る
- ・難病リソースインデックス地域版を作成する
- ・社会保険労務士との連携体制を作る

3. 課題をクリアするために、社会全体にどんな取り組みや組織、仕組みなどがあつたらいいと思いますか？

- ・がん以外の患者への就労支援に関する診療報酬 88
- ・入院患者も対象にする診療報酬 6
- ・産業医に限定しない連携を評価する 4
- ・回復期における診療報酬 2
- ・診療報酬にとらわれないでも就労支援にも取り組めるような制度 2
- ・多職種連携に対する報酬 4
- ・就労支援を含めた生活についての支援に対する診療報酬 2
- ・社会保険と国民健康保険の社会保障格差をなくす 2
- ・医療機関と連携した企業へのメリットの設定
- ・症状コントロールがつけば就労が可能であるという社会的認知を醸成する 18
- ・メディアを通じた啓蒙 12
- ・特定医療費申請時の啓蒙
- ・難病そのものへの社会的認知 8
- ・安全管理上の不安を抱えている事業場に医療機関への相談が可能であると周知する 8
- ・通勤時の支援についての制度
- ・ソーシャルワーカーの職能団体などにおける研修機会の増加 10
- ・相談機関や窓口についての広報の強化（SNSも利用する）14
- ・ソーシャルワーカーが就労支援することへの社会的認知
- ・ソーシャルワーカーの教育課程にも就労支援を入れる 4
- ・就労支援に関する認定資格を作る 4
- ・難病患者両立支援に関するわかりやすい掲示物やパンフレットを作成する 6
- ・難病に特化した就労支援事業所 2
- ・就労支援を意識したケースワークを実施する 5
- ・人材育成して適切に配置する 6
- ・就労支援に取り組む企業への補助金 4
- ・企業担当者の付き添い受診への補助金
- ・企業への罰則規定を設ける
- ・「難病と仕事の両立を考える週間」などを設定する
- ・難病患者を障害者雇用率の対象にする 6
- ・支援者、患者を含めた情報共有ツールを開発する 4
- ・ICT を利用した連携
- ・啓発のための研修などの開催 10

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

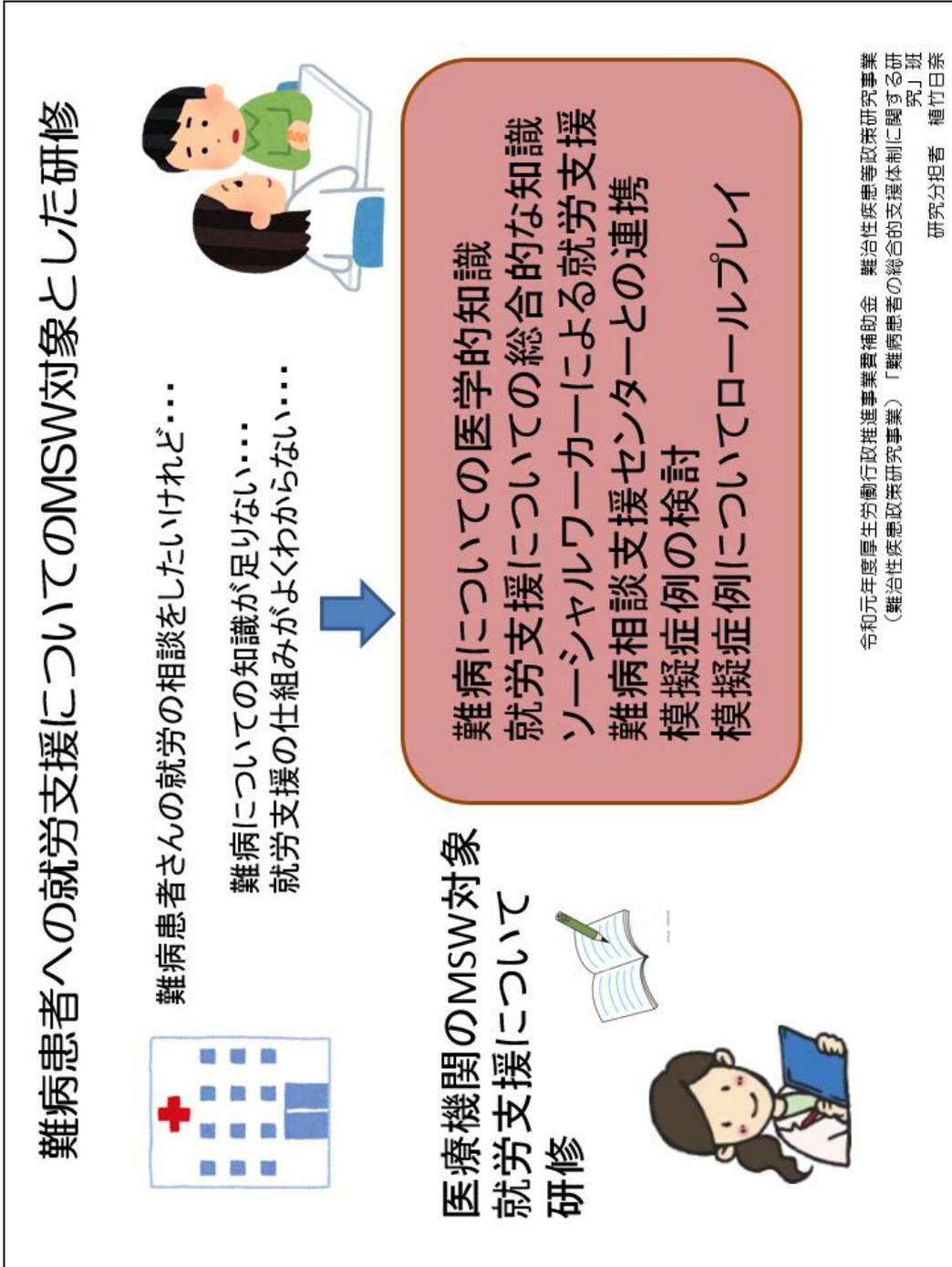
- ・患者に難病就労支援について周知 啓蒙をおこなう 8
- ・外来患者支援全体について制度を整備する
- ・事業場における研修を義務化する
- ・医療機関から企業への出前研修をおこなう 4
- ・産業保健師の配置基準設定
- ・産業医の役割の再確認
- ・両立支援コーディネーターの配置加算

**4. 研修後、あなたが実際に取り組んだことをお聞かせください**

- ・自分が関わっていなくても、働くことのできる年代の難病患者さんについてカルテから情報収集して関わろうとした 2
- ・患者さんのアセスメントの際に就労にも注目するようになった 4
- ・お役立ちノート ガイドを患者さんと記入してみた 4
- ・就労支援の要点についてお役立ちノート、ガイドを通して学び直した 8
- ・ノート ガイドを患者に紹介した 2
- ・県内の各難病担当者を確認した 2
- ・就労支援事業所を確認した 難病を支援できる就労支援事業所が少ないことがわかった
- ・労災病院のソーシャルワークが活発とわかったので教えてもらう
- ・自院の状況把握 8
- ・院内他職種への勉強会を実施（計画中含む） 10
- ・所属する部署への伝達講習 46
- ・入退院支援加算の評価項目に就労支援を追加した 5
- ・神経難病患者が入院した際に就労について看護師がスクリーニングする仕組みを作った
- ・患者抽出システム作成への前段階として外来の状況の確認をした 2
- ・患者抽出システムの検討を開始 2
- ・多職種との就労支援における流れを共有 8
- ・医局 院内スタッフへの案内配布 2
- ・神経内科医師への研修内容の伝達と紹介依頼 6
- ・カンファレンスなどの機会を利用して就労支援について周知した 6
- ・その他医師や看護師への声かけ 10
- ・院内に就労支援に関する掲示をおこなった
- ・精神科病院における社会復帰や就労支援の事例を聴取した
- ・ソーシャルワーカーがおこなう就労支援について意識するようになった
- ・就労支援に関する研修などに参加した 8
- ・他職種とのカンファレンスで就労支援について話し合った 2
- ・就労支援を意識したケースワークをおこなうようになった 6
- ・難病リソースインデックス地域版を作成した 2

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
分担研究報告書

- ・ソーシャルワーカーの増員を要求することにした
- ・診察同席を増やした
- ・部署横断的な「就労支援チーム」を立ち上げた
- ・入院中の患者への産保センターなどに関する情報提供
- ・県難病ネットワークブロック会議での共有
- ・就労支援についてのパンフレットを作成した
- ・所属長と現状について話し合った
- ・保健師との協議をおこなった



## e-learning を活用した研修体制の構築

研究分担者 今井 富裕 札幌医科大学保健医療学部

## 研究要旨

現在、難病診療に携わる多業種の医療従事者の研修体制を構築するため e-learning の制作を試みている。これまでに、制作コンテンツの基本コンセプトの確立や作業プロセスの明確化が進められ、基本の雛形となるサンプル動画が制作された。性質の異なるコンテンツを共通のコンセプトで制作することは難しく、e-learning を制作する上で様々な問題点が明らかとなった。

## A. 研究目的

現在 難病診療に携わる多業種の医療従事者の研修体制を構築するため e-learning の制作を試みている。令和元年度は、製作中に明らかとなってきた問題点を分析し、基本コンセプト、サンプル動画の制作、コンテンツの収集案の作成を行った。本研究で明らかになった制作課題を今後のコンテンツ収集に役立てることを目的とする。

## B. 研究方法

厚労省難病研究班、プロデューサー、クリエイティブ・ディレクター、Website 担当、動画担当の 5 者で creative team を組織した。これまでの Website の制作実績、他学会での e-learning 制作実績、e-learning での教育実績を持ち寄り、1) 制作コンテンツの基本コンセプトの確立、2) 作業プロセスの明確化を進め、今後コンテンツを収集していく上で、基本の雛形となるサンプル動画の制作を試みた。

## (倫理面への配慮)

動画制作にあたり、患者が登場する場合は匿名化を行い、個人が特定されないように配慮した。また、当該患者には文書で説明と同意を取得した。ただし、今年度中に制作された内容には該当するものはない。

## C. 研究結果

コンテンツとして取り上げる内容が、「わが国の難病医療体制の紹介」、「神経筋難病の解説」、あるいは「具体的な医療行為・介入手技のノウハウ」等、異質なもの

であっても共通のコンセプトで制作されることが確認された。共通の達成目標としては、デザイン、システム、コンテンツに大別され、それぞれ学びへの意義・モチベーションの向上（がみえるデザイン）、学習への集中力の向上（をうながすシステム）、学びの要点をついた明快な映像（に基づいてシンプルに細分化されたコンテンツ）を備えることを挙げた。現在、web design, top image movie, copy writing, e-learning system, e-learning contents (movie, PDF) の担当に分けて、それぞれの企画が進んでおり、順次企画が確定されている状況である。これまでに確定した基本コンセプトに基づいてサンプル動画が制作され、それぞれの学びのあとの設問や付与される certification についても原案が作成された。

## D. 考察

性質の異なるコンテンツを共通のコンセプトで制作することは難しい。たとえば、医療体制の役割を理解するための動画は制作しづらく、逆に介入手技は文字で説明しづらい。また、それぞれのコンテンツにとっての至適時間が異なっている。Website の構成や動画フォーマットのポイントは明らかにすることができたが、今後のコンテンツを収集していく上で、どのような対象者（視聴者）がどのような知識あるいは技術を取得するために本 e-learning で研修を行い、certificate を取得するのか、より明確に制作意義を示す必要がある。

**E. 結論**

Website の基本構成や動画フォーマットなど e-learning を制作する上での wireframe を確立することができた。しかしながら、この e-learning で研修する内容を再検討し、コンテンツを選定していく必要がある。

**F. 健康危険情報** 該当なし

**G. 研究発表**

1. 論文発表 該当なし
2. 学会発表 該当なし

**H. 知的財産権の出願・登録状況**

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし

### e-learningを活用した研修体制の構築

**A. 研究目的**  
難病診療に携わる多職種医療従事者の研修体制を均等化し、かつ効率的な研修を行うために有効なe-learning websiteを制作する。

**B. 研究方法**  
これまでのWebsiteの制作実績、他学会でのe-learning制作実績、e-learningでの教育実績を持ち寄って、基本コンセプトと作業プロセスを明確にし、基本の雛形となるサンプル動画を制作した。

各格点に達しなかった場合は動画から再履修する。

＜図1. e-learning websiteの構造＞

**C. 研究結果と考察**  
Websiteの基本構成や動画フォーマットなどe-learningを制作する上でのwireframeを確立することができた（図1）。今後、コンテンツを収集していく上で、どのような対象者（視聴者）がどのような知識あるいは技術を取得するためにこのe-learningで研修を行い、certificate（受講証）を取得するのか、より明確に制作者意を明示する必要がある。

## 研究成果の刊行に関する一覧表

## 書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
中山優季 (編著)	コミュニケーション障害.	荻野美恵子,	神経疾患の緩和ケア,	南山堂,	東京	2019,	191-192, 総ページ 364

## 雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
宮地 隆史	神経難病にとっての難病医療提供体制	難病と在宅ケア	25 巻 10 号	49-54	2020
檜垣 綾、和田千鶴、溝口功一、小森哲夫、西澤正豊、宮地隆史 (原著論文)	在宅人工呼吸器患者の災害時の備え～訪問看護ステーションへのアンケート調査から見えてきたもの～	日本難病医療ネットワーク学会機関誌	6 巻 2 号	30-35	2018 ( 発刊 2020 年 1 月 )
井上賢一、坪山由香、入江康一郎、古川晃大、山本匡、岡久美、亀山莞太、菊池仁志.	在宅神経難病の退院支援とリハビリ・レスパイト入院.	難病と在宅ケア	25(9)	p44-47	2019
Fujioka S, Yoshida R, Nose K, Hayashi Y, Mishima T, Fukae J, Kitano K, Kikuchi H, Tsuboi Y.	A new therapeutic strategy with istradefylline for postural deformities in Parkinson's disease.	Neurol Neurochir Pol.	53	291-295	2019
板垣ゆみ、中山優季、原口道子、松田千春、笠原康代、小倉朗子、宮原舞、小森哲夫	全国調査からみた指定難病患者の生活状況と医療状況-難病法施行後に指定された疾病に焦点をあてて.	日本難病看護学会誌. ( 原著 )	24(3)	251-259	2019
中山優季 ( 総説 )	神経難病リハビリテーションに親しむ ー看護でできる神経難病リハビリテーションを目指してー	日本難病看護学会誌	24(2),	169-171	2019
中山優季 ( 総説 )	特集 在宅医療でよく行う医療手技を再考する!	在宅新療	4(8)	748-756,	2019

江口尚	治療と仕事の両立支援に関する研究 難病患者の両立支援を中心に	産業医学ジャーナル	42 巻 2 号	92-97	2019
江口尚	難病患者における両立支援	健康開発	24 巻 3 号	27-32	2020

厚生労働大臣 殿

令和 2 年 3 月 6 日

機関名 独立行政法人国立病院機構箱根病院  
神経筋・難病医療センター

所属研究機関長 職名 院長

氏名 小森 哲



次の職員の令和元年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
2. 研究課題名 難病患者の総合的支援体制に関する研究
3. 研究者名 (所属部局・職名) 院長  
(氏名・フリガナ) 小森 哲夫 ・ コモリ テツオ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	国立病院機構箱根病院	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する口にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和 2 年 3 月 6 日

厚生労働大臣  
—(国立医薬品食品衛生研究所長) 殿  
—(国立保健医療科学院長) —

機関名 国立病院機構 静岡医療センター  
所属研究機関長 職名 院長  
氏名 中野 浩  
国立病院機構  
静岡医療センター  
院長之印

次の職員の令和元年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 1. 研究事業名 厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
- 2. 研究課題名 難病患者の総合的支援体制に関する研究
- 3. 研究者名 (所属部局・職名) 脳神経内科・副院長  
(氏名・フリガナ) 溝口 功一 (ミゾグチコウイチ)

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	静岡医療センター	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

機関名 公益財団法人東京都医学総合研究所

所属研究機関長 職名 理事長

氏名 田中 啓二



次の職員の令和元年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 1. 研究事業名 厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
- 2. 研究課題名 難病患者の総合的支援体制に関する研究
- 3. 研究者名（所属部局・職名） 運動感覚システム研究分野難病ケア看護プロジェクト・主席研究員  
 （氏名・フリガナ） 小倉 朗子 ・ オグラ アキコ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査（※2）
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針（※3）	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	東京都医学総合研究所	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称： )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査に場合は、その理由を記載すること。  
（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由： )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関： )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由： )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容： )

（留意事項） ・該当する口にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

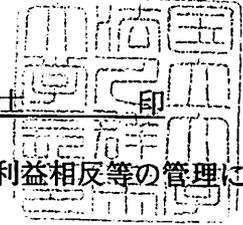
令和2年1月20日

厚生労働大臣  
—(国立医薬品食品衛生研究所長) 殿  
—(国立保健医療科学院長)—

機関名 国立大学法人群馬大学

所属研究機関長 職名 学長

氏名 平塚 浩士



次の職員の令和元年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
2. 研究課題名 難病患者の総合的支援体制に関する研究
3. 研究者名 (所属部局・職名) 医学部附属病院(難病相談支援センター)・難病相談支援員  
(氏名・フリガナ) 川尻洋美・カワジリヒロミ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入(※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査(※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針(※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	国立大学法人群馬大学	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他(特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

2020年 2 月 25 日

厚生労働大臣  
（国立医薬品食品衛生研究所長） 殿  
（国立保健医療科学院長）

機関名 国立病院機構柳井医療センター  
所属研究機関長 職名 院長  
氏名 住元



次の職員の令和元年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 研究事業名 厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
- 研究課題名 難病患者の総合的支援体制に関する研究
- 研究者名（所属部局・職名） 国立病院機構柳井医療センター 副院長  
（氏名・フリガナ） 宮地 隆史（ミヤチ タカフミ）

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査（※2）
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針（※3）	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	柳井医療センター 倫理審査委員会	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称： )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査に場合は、その理由を記載すること。  
（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由： )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関： )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由： )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容： )

（留意事項） ・該当する口にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

厚生労働大臣 殿

2020年1月24日

機関名 村上華林堂病院

所属研究機関長 職名 理事長

氏名 菊池 仁 元



次の職員の令和元年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
2. 研究課題名 難病患者の総合的支援体制に関する研究
3. 研究者名 (所属部局・職名) 理事長  
(氏名・フリガナ) 菊池 仁 元 (キクチ ヒトシ)

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査（※2）
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針（※3）	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	村上華林堂病院・有限会社	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称： )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査に場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

（留意事項） ・ 該当する□にチェックを入れること。  
・ 分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

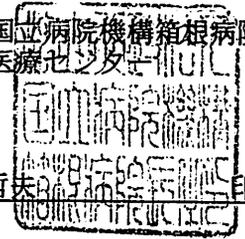
厚生労働大臣 殿

令和2年3月6日

機関名 独立行政法人国立病院機構箱根病院  
神経筋・難病医療センター

所属研究機関長 職名 院長

氏名 小森 哲夫



次の職員の令和元年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）

2. 研究課題名 難病患者の総合的支援体制に関する研究

3. 研究者名（所属部局・職名） 神経内科 ・ 診療部長

（氏名・フリガナ） 阿部 達哉 ・ アベ タツヤ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査（※2）
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針（※3）	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	国立病院機構箱根病院	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること （指針の名称：）	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査に場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> （無の場合はその理由：）
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> （無の場合は委託先機関：）
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> （無の場合はその理由：）
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> （有の場合はその内容：）

（留意事項） ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

2020年 3月 5日

厚生労働大臣  
—(国立医薬品食品衛生研究所長) 殿  
—(国立保健医療科学院長)—

機関名 公立大学法人名古屋市立大学  
所属研究機関長 職名 理事長  
氏名 郡 健二郎



次の職員の令和元年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 1. 研究事業名 厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
- 2. 研究課題名 難病患者の総合的支援体制に関する研究
- 3. 研究者名 (所属部局・職名) リハビリテーション医学分野・教授  
(氏名・フリガナ) 植木 美乃 (ウエキ ヨシノ)

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和 2 年 / 月 10 日

厚生労働大臣  
—(国立医薬品食品衛生研究所長) 殿  
—(国立保健医療科学院長)—

機関名 滋賀県立総合病院

所属研究機関長 職名 総長・院長

氏名 総長 一山 智



次の職員の令和元年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
2. 研究課題名 難病患者の総合的支援体制に関する研究
3. 研究者名 (所属部局・職名) リハビリテーション科 ・ 科長  
(氏名・フリガナ) 中馬 孝容 ・ チュウマ タカヨ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	滋賀県立総合病院	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する口にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

厚生労働大臣 殿

2020年2月20日

機関名 国立精神・神経医療研究センター  
所属研究機関長 職名 理事長 水澤 英洋  
氏名

次の職員の令和元年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 1. 研究事業名 厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
- 2. 研究課題名 難病患者の総合的支援体制に関する研究
- 3. 研究者名 (所属部局・職名) 病院 身体リハビリテーション部 研究生  
(氏名・フリガナ) 小林庸子・コバヤシヨウコ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	国立精神・神経医療研究センター倫理委員会	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

2020年 1月 30日

厚生労働大臣 殿

機関名 公益財団法人東京都医学総合研究所

所属研究機関長 職名 理事長

氏名 田中 啓二



次の職員の令和元年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
2. 研究課題名 難病患者の総合的支援体制に関する研究
3. 研究者名（所属部局・職名） 運動感覚システム研究分野難病ケア看護プロジェクト・副参事研究員  
（氏名・フリガナ） 中山 優季 ・ ナカヤマ ユキ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査（※2）
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針（※3）	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	東京都医学総合研究所	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称： )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査の場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由： )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関： )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由： )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容： )

（留意事項） ・該当する口にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

2020年 1月 30日

厚生労働大臣 殿

機関名 公益財団法人東京都医学総合研究所

所属研究機関長 職名 理事長

氏名 田中 啓二



次の職員の令和元年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）

2. 研究課題名 難病患者の総合的支援体制に関する研究

3. 研究者名（所属部局・職名） 運動感覚システム研究分野難病ケア看護プロジェクト・主席研究員

（氏名・フリガナ） 原口 道子 ・ ハラグチ ミチコ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査（※2）
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針（※3）	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	東京都医学総合研究所	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称： )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査の場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

（留意事項） ・ 該当する口にチェックを入れること。  
・ 分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

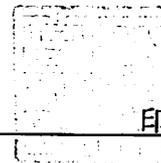
2020年3月2日

厚生労働大臣  
—(国立医薬品食品衛生研究所長)— 殿  
—(国立保健医療科学院長)—

機関名 北里大学

所属研究機関長 職名 学長

氏名 伊藤 智夫 印



次の職員の令和元年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）

2. 研究課題名 難病患者の総合的支援体制に関する研究

3. 研究者名 (所属部局・職名) 北里大学医学部・講師

(氏名・フリガナ) 江口 尚・エグチ ヒサシ

#### 4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	独立行政法人国立病院機構 根病院 倫理審査委員会	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

#### その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

#### 5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

#### 6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

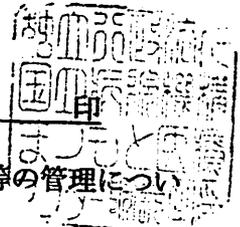
令和2年 2 月 27日

厚生労働大臣  
—(国立医薬品食品衛生研究所長) 殿  
—(国立保健医療科学院長)—

機関名 国立病院機構まつもと医療センター

所属研究機関長 職名 院長

氏名 小池 祥一郎



次の職員の令和元年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 1. 研究事業名 厚生労働行政推進調査事業費補助金 (難治性疾患政策研究事業)
- 2. 研究課題名 難病患者の総合的支援体制に関する研究
- 3. 研究者名 (所属部局・職名) 包括医療支援センター  
(氏名・フリガナ) 植竹 日奈 (ウエタケ ヒナ)

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	国立病院機構箱根病院	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する口チェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

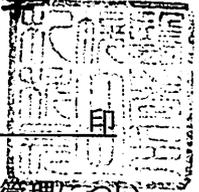
厚生労働大臣 殿

令和2年1月27日

機関名 札幌医科大学

所属研究機関長 職名 学長

氏名 塚本 泰司



次の職員の令和元年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
2. 研究課題名 難病患者の総合的支援体制に関する研究
3. 研究者名 (所属部局・職名) 保健医療学部・教授  
(氏名・フリガナ) 今井富裕・イマイトミヒロ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。  
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

2020年3月2日

厚生労働大臣  
(国立医薬品食品衛生研究所長) 殿  
(国立保健医療科学院長)

機関名 国立精神・神経医療研究センター

所属研究機関長 職名 理事長

氏名 水澤英洋



次の職員の令和元年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 研究事業名 厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
- 研究課題名 難病患者の総合的支援体制に関する研究
- 研究者名 (所属部局・職名) 病院・特命副院長・脳神経内科診療部長  
(氏名・フリガナ) 高橋 祐二・タカハシ ユウジ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称: )	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

本研究課題は未診断疾患イニシアチブ IRUD と難病医療支援ネットワークとの関連を検討する課題であり、倫理審査には該当しない。IRUD の研究活動自体は日本医療研究開発機構難治性疾患等政策研究事業「未診断疾患イニシアチブ (Initiative on Rare and Undiagnosed Disease (IRUD)) : 希少未診断疾患に対する診断プログラムの開発に関する研究」の課題において中央一括倫理審査 (Central IRB) で承認されている。

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: )
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由: )
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (有の場合はその内容: )